



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

PATRÍCIA HELENA MEIRELES FERNANDES DE MEDEIROS

**A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO:
Contribuições para a autonomia de Pessoas com Paralisia Cerebral**

**JOÃO PESSOA
2015**

PATRÍCIA HELENA MEIRELES FERNANDES DE MEDEIROS

**A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO: Contribuições para a autonomia
de Pessoas com Paralisia Cerebral**

Monografia apresentada à Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof.^aDr.^a Sandra Alves da Silva Santiago, como requisito obrigatório para a conclusão do curso de Licenciatura em Pedagogia.

JOÃO PESSOA
2015

M488i Medeiros, Patrícia Helena Meireles Fernandes de.

A intervenção pedagógica em domicílio: contribuições para a autonomia de pessoas com paralisia cerebral / Patrícia Helena Meireles Fernandes de Medeiros. – João Pessoa: UFPB, 2015.
70f.

Orientador: Sandra Alves da Silva Santiago
Monografia (graduação em Pedagogia) – UFPB/CE

1. Paralisia cerebral. 2. Intervenção pedagógica.
3. Autonomia. I. Título.

UFPB/CE/BS

CDU: 376 (043.2)

PATRÍCIA HELENA MEIRELES FERNANDES DE MEDEIROS

A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO:

Contribuições para a autonomia de Pessoas com Paralisia Cerebral

Aprovada em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Dr.^a SANDRA A. S. SANTIAGO
ORIENTADORA-UEPB

Ms. MARIA TEREZA LIRA DE OLIVEIRA
AVALIADORA

Ms. SIMONE ALMEIDA DA SILVA
AVALIADORA

CONCEITO FINAL: _____

Dedico este trabalho em especial, a minha mãe Niomar Helena (*in memoriam*), por seu exemplo de amor incondicional para com seus filhos e perseverança no trabalho de reabilitação de seu filho com surdez e esquizofrenia. Dedico também, a todas as pessoas com deficiência, que se encontram segregadas, marginalizadas e em situação de vulnerabilidade social, carentes de tudo. A estes, os quais Jesus chamou de pobres e estropiados, que são seus filhos amados e diletos protegidos por Deus. Por fim, a todas as famílias que têm um de seus membros com deficiência, e os tratam com respeito e amor.

AGRADECIMENTOS

Sou grata a Educadora, Prof^a. Dr^a. Sandra Alves da Silva Santiago por seu profissionalismo, educação e ensino inclusivo, sua paciência, sua orientação singular, por oportunizar aquisições de conhecimentos com vista a minha formação e capacitação para a futura prática de ensino em Educação Especial. Agradeço igualmente e não menos importante, suas ações e atitudes verdadeiramente inclusivas, entre as muitas a criação do Projeto de Mediação Pedagógica que me possibilitou o acesso e apoio de que tanto necessitava para atingir as metas do curso. Acima de tudo, sou especialmente grata, por ter acreditado em mim, incentivado a permanecer no curso, quando em vários momentos pensei em desistir diante das mais variadas barreiras impostas pela comunidade acadêmica. Minha eterna gratidão, Professora!

A querida amiga Andréia Souza Lima por facilitar a comunicação e repassar as informações dos professores, pelo seu companheirismo e parceria em muitos trabalhos acadêmicos, pelas comemorações “dos dez redondos”, até mesmo pelo seu bom humor que muitas vezes me fez sorrir enquanto escondia lágrimas. Meu muito obrigado, ‘Guria’!

A querida amiga de sala Jozineuma Gonçalves pela prontidão, dinamismo, proteção, facilitação, ações inclusivas e brincadeiras saudáveis que me levantavam o astral diante das dificuldades. Meu muito obrigado, ‘Anja’!

A meu marido José Fernandes de Medeiros Filho por acreditar em meu potencial, por aceitar as adaptações em nossa vida de casados a partir de meu ingresso no mundo acadêmico, pela companhia nas muitas madrugadas de estudos e todo o apoio financeiro que muito facilitou a aquisição de recursos e materiais pedagógicos para que fosse possível concretizar este sonho.

A meus filhos, noras, genros, netos, irmãos, cunhadas e sobrinhos por me aturarem durante estes quatro anos, quando o meu foco principal esteve voltado aos estudos acadêmicos e por consequência deixei de promover e participar de muitos encontros familiares que tanto valorizamos.

A meu irmão Lúcio Eduardo Meireles pela confiança, treinamento semanal da Libras e seu exemplo de superação das barreiras impostas pela sociedade as pessoas com deficiência.

A todas as Instituições Especializadas e Escolas que nos abriram as portas amigavelmente e seus educandos, que foram objetos de observação e estudos para construção de saberes práticos e eficazes para o exercício profissional.

A “Camila” e seus pais que foram sujeitos da Pesquisa deste estudo, que me acolheram amorosamente em seu lar, e possibilitaram meu crescimento pessoal e profissional.

A Deus que me ampara, fortalece e protege em todos os momentos da vida inclusive nos mais dolorosos, por ser tão presente em minha vida que as vezes assusta, por achar que não sou merecedora de tantas bênçãos. Minha gratidão, Deus do Amor, da Luz e da Sabedoria!

O conhecimento que ora produzimos não visa atestar o determinismo que isola, aprisiona e condena o homem a permanecer onde está, mas, pelo contrário, tenta instaurar perspectivas de análise que confirmam o poder de libertação deste homem por meios de sua ação sobre o mundo, possibilitando inclusive a ação transformadora, pois só acredita nela quem se dá o direito de se revoltar com o instituído, denunciar equívocos e propor saídas na construção de um mundo mais humano e mais justo, onde caibam todos os sujeitos, independente de sua classe, etnia, deficiências ou mesmo potencialidades.

Sandra Alves da Silva Santiago

MEDEIROS, Patrícia Helena M. F. de. **A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO: Contribuições para a autonomia de Pessoas com Paralisia Cerebral.** João Pessoa: UFPB, Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia, 2015.

RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo analisar o papel do pedagogo junto a uma pessoa com Paralisia Cerebral, visando o desenvolvimento da autonomia deste indivíduo, especialmente nas AVD – Atividades de Vida Diária. Para tanto, utilizamos a pesquisa empírica com abordagem qualitativa, que também se configura como pesquisa bibliográfica, pois utilizamos conceitos temáticos para formar pontes conceituais para este estudo, além do Estudo de Caso, acompanhado de intervenções pedagógicas voltadas para a construção da autonomia do sujeito e envolvimento da família neste sentido. Como instrumentos de pesquisa utilizamos o Diário de Campo, a Entrevista semi estruturada (com os pais de nosso sujeito de pesquisa), e a Entrevista estruturada (com o próprio sujeito pesquisado). Os resultados revelaram por um lado, que nosso sujeito – aqui identificado por “Camila” -, solteira, sexo feminino, 36 anos, era totalmente dependente dos pais, especialmente nas AVD, e por outro, que seus pais estimulavam sua condição de dependência e não identificavam suas potencialidades. Após nossas intervenções pedagógicas junto à “Camila” e também junto aos seus pais, identificamos que os pais conseguiram identificar capacidades na filha, ao mesmo tempo em que “Camila” desenvolveu autonomia nas AVD, quando estimulada pela pedagoga. Desse modo, comprovamos que o papel do pedagogo não se restringe à docência - como muitos acreditam -, vai mais além: trata-se de educar para a vida.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. AVD. Intervenção pedagógica. Autonomia.

MEDEIROS, Patricia Helena M. F. de. **EDUCATIONAL INTERVENTION IN HOME: Contributions to the autonomy of People with Cerebral Palsy.**Joao Pessoa: UFPB WorkEducationCourseCompletion, 2015.

ABSTRACT

This paper aims to examine the role of the teacher next to a person with cerebral palsy, to develop the autonomy of the individual, especially ADL - Activities of Daily Living. Therefore, we use the empirical research with qualitative approach, which is also configured as literature, for use thematic concepts to form conceptual bridges for this study, in addition to the Case Study, accompanied by targeted educational interventions to build the autonomy of the subject and family involvement in this regard. As research instruments we use the Field Journal, the Structured Interview (with the parents of our research subject), and the semi structured interview (with the researched subject himself). Results revealed firstly, that our object of study - identified herein as " Camila " -, single, female, 36, was totally dependent on parents, especially ADL, and second, that their parents encouraged their condition of dependency and did not identify their potential. After our pedagogical interventions in "Camila", and also with their parents, it was found that parents were able to identify the daughter capabilities while that "Camila", developed autonomy ADL, when stimulated by the educator. Thus, we proved that the role of the teacher is not limited to teaching - as many believe -, goes further: it is to educate for life.

Key-words: Cerebral Palsy. ADL. Pedagogical intervention. Autonomy.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Classificação Internacional de Doenças (CID 10)

QUADRO 2 – Sistematização da PC

QUADRO 3–Critérios e normatização para a Educação Especial

QUADRO 4–Diário de Campo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. CONHECENDO A PARALISIA CEREBRAL (PC).....	14
2.1. Conceitualização da Paralisia Cerebral	14
2.2. Probabilidade do fator de risco da ocorrência da Paralisia Cerebral.....	17
2.3. Tipologia da PC.....	17
2.4. Padronização da PC.....	18
2.5. Descoberta da PC no bebê idealizado (“perfeito”)	19
2.6. O processo do cuidar de um filho com PC.....	22
2.7. Tratamento/Atendimento/Reabilitação.....	25
2.8. Fatores que impedem a independência das pessoas com PC.....	28
3. A INCLUSÃO NO CONTEXTO MUNDIAL.....	30
3.1. A Inclusão no Brasil.....	31
3.2. A Educação Especial e a Inclusão.....	37
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	39
4.1. Caracterização da Pesquisa.....	39
4.2. Sujeitos da Pesquisa.....	40
4.3. Local da Pesquisa.....	41
4.4. Instrumentos da Pesquisa.....	42
4.5. Análise e interpretação dos dados.....	44
4.5.1. Análise da entrevista com o sujeito principal da Pesquisa: Camila.....	44
4.5.2. Análise da entrevista com os pais da Camila.....	47
4.5.3. Dados do Diário de Campo.....	55
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA DA CAMILA	
APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA COM OS PAIS	
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho aborda a Intervenção pedagógica em domicílio, o mesmo traz reflexões em torno da Paralisia Cerebral, dependência e autonomia nas pessoas vitimadas pela PC. Percebemos que na área da Educação esta temática não desperta interesse, no entanto, na área da Saúde e Reabilitação encontramos muitos estudos sobre o tema. Este fato demonstra que ainda persiste o entendimento de que pessoas com Paralisia Cerebral são pessoas doentes mentais, incapazes de aprender, se educarem, frequentar uma escola regular e terem uma vida dentro do padrão da normalidade. Estas ideias arcaicas levam este segmento de pessoas à marginalização social e educacional.

Apesar de que desde o século passado, mais precisamente no ano de 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos já assegurasse os direitos destas pessoas na esfera mundial. Com referência a Educação, a Declaração de Salamanca em 1994 e a Carta da Guatemala em 1999 reforçam estes direitos e reafirmaram o direito à Educação.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, a LDB nº 9.3994/96, a Lei nº 7.853 de 1999 entre outros dispositivos legais que dispõem sobre o apoio às pessoas com deficiências, assinalaram na mesma direção. Porém na realidade prática estes direitos não são executados como referenda as Leis, e, dessa maneira, a Inclusão não foi efetivada permanecendo a exclusão destas pessoas, no campo educacional e social. Principalmente as menos favorecidas economicamente, ou seja, as pobres.

A partir disso, é possível constatar como são inúmeras as barreiras impostas pela sociedade a este grupo de pessoas. Neste sentido, entendemos que a pessoa acometida pela Paralisia Cerebral, além da discriminação, exclusão e preconceitos de toda ordem, ainda enfrentam as barreiras físicas por falta da acessibilidade urbanística e arquitetônica. Em razão disso, estas pessoas são mantidos reclusos por suas famílias, os pais por não acreditarem no potencial dos filhos, não levam a termo as orientações dos médicos, tampouco se interessam em inserir os filhos em uma escola, pois para eles, estes filhos não têm “futuro” e serão sempre dependentes, como é o caso da moça a qual prestamos assistência e que é o sujeito central da pesquisa.

Diante disso, o objetivo geral deste trabalho é descrever e analisar o processo de dependência/independência de pessoas com Paralisia Cerebral, tendo como foco

principal a intervenção pedagógica com vistas a estimular a autonomia do sujeito com PC.

Para este propósito, temos como objetivo específico executar Atividades de Vida Diária (AVD) visando o desenvolvimento global do indivíduo com PC e, por consequência ajudar aos pais, principalmente a mãe, orientando-a como estimular no cotidiano a independência do/a filho/a.

Diante do exposto, estruturamos nosso trabalho da seguinte forma: após este capítulo introdutório, o segundo capítulo traz uma visão geral da Paralisia Cerebral, desde os elementos conceituais até os aspectos ligados ao tratamento, atendimento e o papel da família. O capítulo três traz A Inclusão no Contexto Mundial e A Inclusão no Brasil. O quarto capítulo traz os Procedimentos Metodológicos, a Caracterização da Pesquisa, os Sujeitos da Pesquisa, o Local da Pesquisa, os Instrumentos da Pesquisa, a Análise e interpretação dos Dados, a Análise da entrevista com o sujeito principal da Pesquisa: Camila, a Análise da entrevista com os pais da Camila. As Considerações finais, as Referências que subsidiaram este trabalho e Apêndices.

Em linhas gerais, desejamos estar contribuindo na formação profissional do pedagogo/a visando a concretização de uma sociedade igualitária, onde todos os sujeitos tenham direitos e oportunidades de obter uma educação de qualidade.

2. CONHECENDO A PARALISIA CEREBRAL (PC)

2.1. Conceitualização da Paralisia Cerebral

Conforme a lista de Classificação Internacional de Doenças, a CID 10, cuja lista fornece os códigos relativos a cada tipo de doença reconhecida internacionalmente e é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a Paralisia Cerebral encontra-se sobre o código G80 a G80.9, da seguinte forma:

QUADRO 1 – Classificação Internacional de Doenças (CID 10)

CÓDIGO	Doença
G80	Paralisia cerebral
G80.0	Paralisia cerebral quadriplágica espástica
G80.1	Paralisia cerebral diplégica espástica
G80.2	Paralisia cerebral hemiplégica espástica
G80.3	Paralisia cerebral discinética
G80.4	Paralisia cerebral atáxica
G80. 8	Outras formas de paralisia cerebral
G80.9	Paralisia cerebral não especificada ou mista (uma combinação de vários tipos)

Fonte: Dados retirados da CID 10

Estas são as designações ou códigos utilizados na área da Saúde e ou medicina para classificar a enorme variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais e causa da “doença”.

A partir dos exames clínicos, os diagnósticos dos médicos classificam a PC de acordo com a característica dominante, ou seja, conforme o foro neurológico que afeta as funções básicas da pessoa (fala, postura, movimentos etc.), e assim, os agentes da saúde determinam a qual categoria a pessoa acometida pela paralisia corresponde. Dessa forma, é atribuído um código correspondente na CID 10. Esta conceituação vigorou até o ano 2000, pois a partir de março de 2001, foi lançado pela OMS um novo tipo de classificação: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade ou Restrição e Saúde (CIFIS), que tem por foco de interesse o conceito “vida produtiva”, motivando as pessoas na busca para soluções de seus problemas de saúde, melhoria de suas condições de vida, incentivando-as para irem além da limitação imposta pela PC. Esta nova visão que a CIFIS traz envolve um novo fazer e pensar sobre a prática da medicina, da legislação e

políticas públicas sociais destinadas a melhorar o acesso aos serviços e cuidados de saúde, assim como à proteção dos direitos individuais e coletivos. Desta maneira respalda o disposto a seguir:

As inovações dessa classificação são as medidas sociais e judiciais tomadas para garantir acessibilidade e tratamento específico aos que necessitam. O termo funcionamento traz uma questão positiva que é a de relacionar as funções e as estruturas do corpo com as atividades que o indivíduo pode desempenhar na sociedade, levando em consideração os acessos promovidos. (BRASIL, 2006, p. 21).

Em linhas gerais, compreendemos que paralisia cerebral é um vocábulo que engloba as várias formas das manifestações do indivíduo acometido por lesões cerebrais, que tem em comum a dificuldade física motora por consequência, entre outras limitações ou comprometimentos, dependendo da parte afetada do cérebro. Portanto, a CID 10 e a CIFIS são complementares. Assim visto, o sujeito com paralisia cerebral passa a ser reconhecido como pessoa com deficiência, para que se beneficie e usufrua dos direitos, serviços e recursos fundamentais que as demais pessoas com deficiência de outras categorias têm asseguradas pela legislação brasileira.

Encontramos no Decreto nº 3.298 de 1999, os dispositivos legais que embasam o exposto acima. No Art. 3º, define deficiência como:

I – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; (Decreto nº 3.298, 1999. Art.3º).

Na mesma direção, define no Art.4º, a deficiência física como:

Art. 4º. – Deficiência Física – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

Na atualidade, a denominação Paralisia Cerebral (PC) vem sendo empregada como o resultado de um dano cerebral, que leva à incapacidade, dificuldade ou o descontrole de músculos e de certos movimentos do corpo. Porém, não é o mais

apropriado, pois na verdade o cérebro não se encontra paralisado, e sim, inapto para executar adequadamente a função motora. Dessa forma, a paralisia cerebral refere-se ao resultado dos danos ocasionados ao Sistema Nervoso Central (SNC), cujas consequências afetam os músculos e a coordenação motora, resultando em complexos distúrbios da motricidade voluntária, como por exemplo: alterações do equilíbrio, do caminhar, movimentos involuntários, da fala, da visão, da audição, da expressão facial, das mãos e pés. (BOBATH, 1995; BRASIL, 2007; CAMARGO, 1995; DIAMANTE, 2005; MILBRATH, 2008; SANDOR, 2011).

Em razão do comprometimento da função físico e motora, encontramos diferentes diagnósticos, no entanto devemos estar atentos para distinguir lesões neurológicas de outros casos como as distrofias musculares que agredem o SNC e são patologias. Neste contexto, se faz necessária a distinção entre a deficiência físico motora da qual faz parte a paralisia cerebral e a deficiência física que deriva de doenças, amputação ou ausência de um membro ou parte dele. Portanto:

A deficiência física se refere ao comprometimento do aparelho locomotor que compreende o sistema Osteoarticular, o Sistema Muscular e o Sistema Nervoso. As doenças ou lesões que afetam quaisquer desses sistemas, isoladamente ou em conjunto, podem produzir grandes limitações físicas de grau e gravidades variáveis, segundo os segmentos corporais afetados e o tipo de lesão ocorrida. (BRASIL, 2006, p. 28).

É consenso entre os estudiosos sobre a temática de que a PC ou encefalopatia crônica não progressiva da infância é uma lesão acometida no cérebro nas áreas responsáveis pelos movimentos do corpo, ocasionando distúrbios dos movimentos posturais, tônus muscular, podendo gerar comprometimentos em outras áreas do corpo, ou mesmo alterações psicológicas, psiquiátricas, dificuldades de aprendizagem e emocionais, ou ainda complicação no trato social, tendo por fundo a maturação neurológica incipiente ou o atraso do desenvolvimento da plasticidade neural dentro do padrão da “normalidade”. (CAMARGO, 1995; DIAMANTE, 2005; MANCINI et al., 2002; MENINEL, 2011.).

Coadunando com todos e sintetizando os conceitos referentes à PC, Bobath bem explica:

A paralisia cerebral é definida como “uma desordem do movimento e da postura devida a um defeito ou lesão do cérebro imaturo. A lesão cerebral não é progressiva e provoca debilitação variável na coordenação da ação muscular, com resultante incapacidade da criança em manter posturas e

realizar movimentos normais. Esta deficiência motora central está freqüentemente associada a problemas da fala, visão e audição, com vários tipos de distúrbios da percepção, um certo grau de retardo mental e/ou epilepsia. A característica essencial desta definição de paralisia cerebral é que a lesão afeta o cérebro imaturo e interfere na maturação do SNC, o que leva a consequências específicas em termos do tipo de paralisia desenvolvida, seu diagnóstico, avaliação e tratamento. (BOBATH, 1995, p. 01).

2.2. Probabilidade do fator de risco da ocorrência da Paralisia Cerebral

Segundo Camargo, 1995; Diamante, 2005 e Meninel, 2011, dentre os fatores causais que dão origem e se mostram com mais freqüência a incidência da paralisia cerebral, destacam-se as infecções, e os traumatismos que acontecem antes, durante e depois do nascimento, e podem ser divididos em:

Causas pré-natais, quando as Infecções maternas são adquiridas durante a gestação (Ex: rubéola, toxoplasmose, sífilis), ou há distúrbios metabólicos, ocorrência de anóxia intra-uterina, exposição à radiação, incompatibilidade sanguínea, hipertensão da gestante, entre outros.

As causas perinatais envolvem o traumatismo no parto, trabalho de parto demorado e acidente ou erro na conduta da equipe de saúde (manobras malsucedidas do parto, uso inadequado do fórceps), nascimento prematuro, anóxia ou hipóxia.

Nas causas pós-natais temos a desidratação, a febre alta e prolongada, o traumatismo crânio-encefálico, as paradas cardíacas, a contaminação por doenças infectocontagiosas, o fator RH negativo da mãe e a intoxicação por medicamentos, radiação ou anestésicos.

2.3. Tipologia da PC

Classificam-se a PC de acordo com o tipo de dificuldade motora, aspectos anatômicos e clínicos. Segundo Meninel (2011) e Camargo (1995), existem quatro subtipos de PC ou encefalopatia crônica não progressiva da infância, que manifesta-se de formas variadas e são classificadas da seguinte maneira: Espática, discinética ou atetóide, atáxica, hipotônica e mista.

A PC Espástica é o tipo mais comum. Geralmente a lesão está localizada no córtex motor do cérebro (área responsável pelo início dos movimentos voluntários), o tônus muscular é aumentado, apresentam-se sempre tensos, os reflexos são bruscos, lentos e desajeitados. A mobilidade é difícil devido à rigidez da musculatura que se contrai involuntariamente.

Na PC Discinética ou Atetóide o dano aconteceu nas áreas do cérebro responsável pela modificação e regulamentação dos movimentos, ou seja, caracteriza-se pelos movimentos involuntários e descontrolados da face, tronco e membros quando a criança tenta executar uma ação.

A PC Atáxica ocorre quando o cerebelo é lesionado. Esta área do SNC é responsável pelo equilíbrio e coordenação dos movimentos, quando ocorre a lesão predomina a incoordenação dos movimentos das mãos, dos membros inferiores, do tronco. A marcha é cambaleante e não consegue andar em linha reta. Este tipo de PC, geralmente está associada aos demais tipos.

A PC Hipotônica resulta de uma grave lesão cerebral ou má formação do cérebro. É caracterizada pelo tônus muscular muito baixo. No entanto, muitas crianças com PC espástica passam por uma fase hipotônica.

E a PC Mista, como a própria denominação mostra, deriva de associações e ou combinações com os demais tipos, incluindo outros sintomas: tremores, disfunção sensorial motora da fala, audição e tato. (CAMARGO, 1995; MENINEL, 2011).

2.4. Padronização da PC

Dependendo do comprometimento motor causado pela PC, classificam-se por padrões as diferentes formas de manifestação na criança, conforme se pode identificar no quadro a seguir:

QUADRO 2 – Sistematização da PC

Paraplegia	Paralisia Cerebral total dos membros
Paraparesia	Paralisia Cerebral parcial dos membros
Monoplegia	Paralisia Cerebral total de um dos membros
Monoparesia	Paralisia Cerebral parcial de um dos membros
Tetraplegia	Paralisia Cerebral total dos quatro membros
Tetraparesia	Paralisia Cerebral parcial dos quatro membros
Triplegia	Paralisia Cerebral total de três membros

Triparesia	Paralisia Cerebral parcial de três membros
Hemiplegia	Paralisia Cerebral total de um lado do corpo (direito ou esquerdo)
Hemiparesia	Paralisia Cerebral parcial de um lado do corpo (direito ou esquerdo)

Fonte: Dados retirados de slides da Prof.^a Sandra Santiago.

Dessa forma, a encefalopatia crônica não progressiva da infância (PC), como demonstrado acima, tem em seus quadros as mais variadas alterações ou combinações, passando dos casos mais leves aos mais complexos, tendo em comum as alterações de coordenação motora, o que limita, incapacita ou impossibilita as pessoas acometidas, tornando-as dependentes de outros para executar as atividades da vida diária (AVD).

2.5. Descoberta da PC no bebê idealizado (“perfeito”)

Em nossa sociedade, a notícia de que uma das mulheres da família se encontra grávida é motivo de muitas comemorações. Por sua vez, o nascimento da criança se constitui um fato simbólico, cuja representatividade significa “completude do casamento”, “um recomeço”, “o milagre da vida”, “uma benção de Deus” ou mesmo a continuação ou preservação da espécie, sendo atribuída como principal responsável por tal façanha a mulher, a mãe. No entanto, quando a criança nasce com ou é acometida pela PC, este quadro é modificado, um novo olhar sobre cada cônjuge denuncia a decepção dos familiares, a necessidade da aceitação desta criança que chegou “defeituosa”, que vem “com problemas” e irá requisitar adaptações nas estruturas familiares. Dessa forma, a família encontra dificuldades para encontrar apoio social, mesmo dentro da família consanguínea dos pais.

Os pais que ansiavam um filho saudável, pelo qual já nutriam sentimentos de completude, felicidade, tomam um choque, enfrentam momentos difíceis, devidos a fatores emocionais que geram conflitos, medo, incertezas, culpas e responsabilidade, da qual se julgam incapazes de superar.

A partir do momento em que os pais se deparam com o filho com necessidades diferenciadas, “diferente” e não o idealizado, o “perfeito”, ocorre à ruptura de um sonho. Este fato faz com que vivenciem a sensação de perda, da morte do filho idealizado, o que leva ao enfrentamento do processo de luto da

criança que haviam sonhado (LEVORLINO, 2005; MILBRATH, 2008; UMPHRED, 2007).

Para os pais, os sentimentos conflituosos podem gerar reações e comportamentos que poderão comprometer a afetividade existente no relacionamento conjugal. Assim como sentimentos de culpa, medo, insegurança, decepção, rejeição ou mesmo revolta por não terem gerado uma criança saudável, a idealizada.

De acordo com Levorlino:

Defrontar-se com a “criança real” nem sempre é fácil, principalmente quando essa é muito diferente dos sonhos construídos durante a gestação. É após o diagnóstico que deixa de existir concretamente a possibilidade de realizar-se naquela criança, tudo o que foi idealizado para uma criança normal. O peso deste momento, às vezes, toma uma dimensão crítica levando a mãe, o pai ou ambos a entrarem em estado de choque (LEVORLINO, 2005, p. 90).

O choque inicial abala tanto a mãe como o pai, levando-os a abdicarem dos planos para o futuro do tão idealizado filho “perfeito”, do qual precisarão ressignificar conceitos, sentimentos, até mesmo a experiência da maternidade/paternidade “normal”, tendo em vista a reestruturação da família através do processo de aceitação para a superação do fator traumático, a deficiência da criança. Para tanto, terão que modificar as estruturas internas, a fim de que possa construir um ambiente familiar acolhedor, propício para a inclusão dessa criança, no lar, na família (DESSEN, 2000; SANDOR, 2011; UMPHRED, 2007).

Segundo Levorlino (2005), o processo de aceitação da criança com PC, o filho real, os pais precisam vivenciar cinco estágios de maturação psicológica: Negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

No estágio de negação e isolamento os pais negam a deficiência do seu filho. Para Levorlino (2005), este estágio é utilizado como proteção para a notícia/choque recebida inesperadamente.

O estágio de raiva começa com a revolta quando os pais começam a perceber que o filho realmente é diferente. Passam então a introjetar que talvez o filho não irá concretizar os planos idealizados por eles.

O estágio seguinte é o de barganha, que ocorre na busca por milagres através de promessas de cunho religioso visando a cura do filho deficiente, é como se fosse uma “troca com Deus”.

O estágio seguinte é o da depressão. Esta fase é o resultado da constatação que de todas as tentativas e busca para a cura da criança foram em vão, não há mais como negar que o filho é deficiente e conscientizam de que o filho, não condiz com a idealização sonhada por eles.

Por fim, vem o estágio da aceitação. Esta fase caracteriza-se pela admissão da diferença do filho, inicia-se a construção dos laços afetivos e abrem-se as possibilidades para adaptações, busca de atendimento com vista a reabilitação e inserção social. (LEVORLINO, 2005).

Convém ressaltar, que nem todas as famílias vivenciam estas fases nessa ordem, muitas não conseguem ultrapassar sequer a primeira, outros continuam indefinidamente barganhando com Deus. Outras, ainda a depressão acompanha por toda a vida, mas também encontramos aquelas em que aceitam prontamente o diagnóstico da PC, e parte urgentemente para amenizar os danos causados pela paralisia através dos tratamentos de reabilitação. Em suma, os últimos acreditam nas possibilidades de superação das limitações impostas pela PC, nos seus filhos.

Neste contexto, Camargo (1995, p. 22) resalta a importância da conscientização dos pais, por que “rejeitar ou tentar ignorar a excepcionalidade (SIC) de uma criança apenas aumentará o problema” ou ainda, o mascaramento que “só gera angústia e confusão, em si mesmo e na criança, tornando-a carente, desmotivada e irritadiça”. Para tanto, é necessário que se tire o foco da incapacidade e centralizem nas habilidades a serem desenvolvidas. Nesse sentido, Umphred (2007, p. 82) nos diz que “cada família se ajusta de um modo diferente [...] e é preciso conhecer a estrutura da família para se estabelecerem as orientações”. Vai além ressaltando que: “o processo de esperança pode ser uma força plena e positiva para reduzir a depressão, a sensação de impotência e o pesar”. Por que a espiritualidade está relacionada à percepção de saúde, à sensação de conexão com o outro e ao bem-estar.

Neste sentido, entendemos de acordo com Umphred que:

A espiritualidade pode ajudar o paciente e sua família a verem que na vida existem mais coisas além da doença, pode estimular a interação com as pessoas, colocar a incapacidade em perspectiva, dar significado à vida e à incapacidade, e dar à pessoa esperança e a sensação de bem-estar. Isso é tudo que queremos para o paciente e sua família. (UMPHRED, 2007, p. 85.).

Cabe frisar, que as mães citam os companheiros (marido), como principal apoio, sem desconsiderar outros, por exemplo: os avós, amigos, familiares, vizinhos, incluindo as redes de apoio mútuo constituídos da equipe multiprofissional e grupos familiares para troca de experiências de vida em comum nos quais os membros das famílias compartilham medos, preocupações, necessidades e desejos comuns a todos, no local onde seus filhos recebem atendimento clínico. Em primeira instância, o apoio, a reorganização familiar, a parceria entre os cônjuges na divisão das tarefas do cuidar do filho com PC, consolida e aproxima o relacionamento que foram abalados pelo trauma vivenciado pelo casal. (DESSEN, 2000; MILBRATH, 2008; SANDOR, 2011; UMPHRED, 2007).

2.6. O processo do cuidar de um filho com PC

Quase sempre são as mães que “descobrem” que há algo errado no seu filho recém nascido. Esta desconfiança inicia-se quando percebe a dificuldade de sucção no ato da amamentação (dificuldade para sugar e para engolir), quando o bebê é muito quieto, molinho (tônus muscular diminuído), ou tem dificuldade para trocar de posições. Estes são os sinais que mais chamam a atenção e despertam nas mães as suspeitas, principalmente aquelas que já tiveram outros filhos sem comprometimento. (MENINEL, 2011.)

Segundo Bobath (1995), o bebê considerado “normal” é aquele em que o desenvolvimento das habilidades esperadas em cada fase se mostra em conjunto. Entretanto, o mesmo não ocorre com um bebê privado de mobilidade. Dessa forma, o autor esclarece:

Um bebê normal apresenta uma grande variedade de comportamento com os quais expressa suas necessidades, preferências e aversões, além do choro. Por exemplo, ele pode recusar o peito ou a mamadeira, afastando a cabeça; ele pode cuspir a comida de que não gosta; ele consegue encontrar o bico da mamadeira ou o seio pela reação “dos quatro pontos cardeais” quando a área em volta da sua boca é tocada. Cedo ele sorri e desenvolve outras expressões faciais [...]. (BOBATH, 1995, p. 3.).

A partir deste momento do conhecimento que seu bebê não corresponde ou responde ao esperado, a mãe começa a buscar um diagnóstico. Isto se dá com mães mais esclarecidas, que já tiveram outros filhos e com condição financeira

favorável. O mesmo não ocorre com mães de filhos com PC das classes menos empoderadas financeiramente, o que resulta em um diagnóstico tardio. Este atraso no diagnóstico traz consequências desfavoráveis para o bebê, tendo em vista que o atendimento com vistas ao desenvolvimento global da criança, a fim de elevar ao máximo possível o potencial e a qualidade de vida da criança acometida pela PC, será prorrogado. Neste sentido, sabe-se que quanto mais cedo começar a estimulação, mais chance de reabilitação dentro do conceito de normalidade se verificará.

Em nossa sociedade permanece a noção de que o cuidar é função específica da mãe; muitos esquecem que a família é uma célula coletiva e, portanto todos fazem parte. A família em que um dos membros é acometido pela PC, irá passar por momentos difíceis, adaptações na convivência serão necessárias, e certamente precisará da ajuda de todos. No entanto, o que se verifica é que a mãe é sobrecarregada pela responsabilidade da função de cuidadora, além de mulher/esposa e mãe de outros filhos. Diante disto, Silva (2013), nos diz que:

[...] a dinâmica interior da mãe é marcada por variadas sensações, pensamentos e atitudes, [...] desvalorização, angústia, depressão, [...] ao ponto de detectar suas fragilidades e sintomas físicos, vindo resultar em estresse, fadigabilidade, esgotamento físico e mental, ansiedade, entre outros efeitos, surgidos ao longo do tempo. Além disso, é possível que haja outro enfrentamento [...] discriminação social, preconceito, “rótulos e julgamentos”, a falta de suporte psicossocial, muitas vezes, condições socioeconômicas desfavoráveis, tanto para os tratamentos específicos, medicamentos, locomoção, alimentação, higiene, além das despesas habituais. [...] A mãe, além de ter seu filho com deficiência, também tem que corresponder tempo de vida e expectativas de outros membros, numa verdadeira tarefa múltipla [...] sem contar que algumas mães se deparam sozinhas nessas circunstâncias. (SILVA, 2013, p. 30 – 31.).

Nesse sentido, entendemos por que muitas vezes a mulher/mãe é tida por “heroína” pela sociedade, no entanto sabemos que o núcleo familiar deveria contribuir para amenizar a sobrecarga materna, melhor distribuindo as tarefas da família, incluindo a responsabilidade pela boa convivência familiar. Isto deveria ser um ato espontâneo e solidário, mas de fato ainda perdura o egoísmo e individualismo nas pessoas, mesmo entre membros de uma família. Talvez se a mãe não se encontrasse tão fragilizada fosse capaz de delegar as distribuições das

tarefas domésticas com vista ao bem comum ou mesmo se em nossa cultura não permanecesse o machismo.

Entretanto, compreendemos que seja difícil não só para a mãe, mas para o núcleo familiar como um todo, pois mudanças inesperadas no cotidiano, as alterações na vida social de todos os membros, tudo faz parte do novo processo de reestruturação e enfrentamento diante da nova conjuntura, de ter entre seus membros, um com PC, cuja condição é crônica, ou seja, para o resto da vida.

Dessa forma a assistência deve estar voltada não só para a criança, mas também às necessidades da família. A intervenção precisa estar focada em ajudá-la a adaptar-se à condição da criança que, por sua vez, deve ser estimulada e auxiliada a adquirir o domínio da situação. [...] ao se reconhecer a importância da família da criança com PC em assumir responsabilidades quanto ao cuidado integral da criança, faz-se necessário também o reconhecimento da necessidade de ouvi-la em seus anseios, dúvidas e questionamentos. (SANDOR, 2011, p. 27.).

Uma vez que a mãe é a primeira a desconfiar que haja algo errado com o filho, esta mesma inicia a “maratona” em busca de um diagnóstico. Após a constatação dos problemas/comprometimentos da criança, dá-se início o tratamento visando o aproveitamento máximo das fases de crescimento da mesma. O que Camargo (1995) chama atenção:

No tratamento da criança com Paralisia Cerebral, luta-se contra o tempo, porque, quanto maior ela for, antes desse início, mais fases provavelmente terão sido queimadas, e mais difícil será conseguir-se bons resultados. [...] Pais que adiam o tratamento inadiável de seu filho devido a problemas pessoais [...] estarão, a cada dia que passa, causando danos freqüentemente irreversíveis à sua criança. (CAMARGO, 1995, p. 27.).

Dessa forma, o filho com PC torna-se uma prioridade para a mãe, pois é preciso traçar objetivos, visualizar o futuro considerando primeiramente a condição da criança. O que traz por consequência o abalo no relacionamento conjugal e gera ciúmes nos irmãos.

Uma das situações que afetam diretamente a harmonia familiar são os períodos de hospitalização. Tanto para a criança quanto para a família, a hospitalização é uma experiência traumática. A criança é retirada do aconchego do lar, enfrenta um ambiente estranho e estressante, além de ser submetida freqüentemente a exames e procedimentos dolorosos. [...] tornando-se mais um elemento estressor para a família. [...] O fato das mães ficarem o tempo todo com o filho no hospital lhes causa sobrecarga

física e emocional, pois deixa em casa, outros filhos, seu companheiro, os afazeres domésticos e o cuidado com a sua própria saúde. (SANDOR, 2011, p. 68.).

A PC causa limitações funcionais na criança, por se tratar de uma condição crônica, esta acompanhará o bebê ou jovem por toda a vida e, por consequência das limitações, dependerá de outras pessoas para ajudá-la nas atividades da vida diária, principalmente com relação à alimentação, higiene e locomoção. Quase sempre estes cuidados são executados pela mãe, trazendo uma sobrecarga física e emocional que se agrava com o passar do tempo.

Nas famílias que se organizam para amenizar a sobrecarga da mãe, adotam um revezamento para os cuidados diários da criança. No entanto, “a figura paterna em algumas famílias parece não se perceber como parte integrante nos cuidados rotineiros. [...] o seu papel está relacionado apenas com o suprimento da casa” (SANDOR, 2011, p. 72). Mesmo nas famílias em que o pai é participativo nas AVD, os cuidados da higiene e alimentação sempre acabam ficando para a mãe.

Mas, as AVD para com a criança acometida pela PC, não se resumem aos cuidados da alimentação, higienização ou locomoção, vai mais além. Esta necessita de atendimento médico, de tratamento medicamentoso, mas também do trabalho de reabilitação com sessões de Fisioterapia, Psicologia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. Dependendo da idade cronológica, também frequentar uma escola.

2.7. Tratamento/Atendimento/Reabilitação

O atendimento envolve uma equipe multidisciplinar de profissionais da saúde, da assistência social, da educação, entre outros especialistas, com o objetivo de ajudar a criança a conseguir uma maior independência. Dessa forma, a fisioterapia é fundamental para o desenvolvimento da tonificação e relaxamento da musculatura, do equilíbrio, da postura, da correção e prevenção de deformidades.

Para Meninel (2011, p. 94), a melhor técnica de reabilitação é o método de Bobath, no qual a criança “aprende a sensação do movimento, não o movimento em si”. Nos diz também, que “o objetivo do Bobath é diminuir a espasticidade e introduzir os movimentos automáticos e voluntários, a fim de preparar a criança para os movimentos funcionais”.

O fisioterapeuta irá proporcionar:

[...] vivências sensório-motoras que a criança não consegue obter por conta própria e, principalmente, orientará a família em como estimular a criança de forma correta, desde como segurá-la no colo, oferecendo oportunidades para novas experiências motoras, até exercícios a serem feitos em casa e posicionamentos adequados, o que pode, e muito, auxiliar no maior desenvolvimento de seus potenciais. (MENINEL, 2011, p. 96.).

O terapeuta ocupacional procurará desenvolver ao máximo o sentido de independência/autonomia do paciente, para este propósito centraliza o atendimento, da seguinte maneira:

[...] realizará manobras de estimulação sensório-perceptiva, coordenação motora dos membros superiores e AVDs, tais como ensinar a criança a alimentar-se, vestir-se e cuidar da higiene corporal por conta própria. (CAMARGO, 1995, p. 71.).

O psicólogo concentrará sua atenção no desenvolvimento psicomotor e psicopedagógico, na concentração e a linguagem como também nos aspectos afetivo-emocionais, ou seja, nos aspectos comportamentais. Camargo (1995) destaca:

Dentre as técnicas utilizadas pelos Psicólogos em crianças com Paralisia Cerebral destacam-se a **Psicopedagogia**, especialidade que envolve aspectos do aprendizado; a **Ludoterapia** que, através de brincadeiras, faz com que a criança revele e solucione problemas emocionais; a **Psicomotricidade**, particularmente importante antes dos 3 anos de idade, quando é intenso o processo de integração psíquica e motora. (CAMARGO, 1995, p. 61.).

Meninel (2011) nos informa que o apoio psicológico, é indiscutível e necessário, principalmente:

No período entre a puberdade e a juventude, quando ocorrem as grandes mudanças, define a passagem do universo infantil para o mundo adulto. [...] as dificuldades intensificam-se nessa fase, pelos anseios de socialização, o despertar da sexualidade, as angustias das frustrações, a insegurança quanto ao futuro e outras tantas preocupações que causam desconforto emocional significativos. (MENINEL, 2011, p. 99.).

O fonoaudiólogo realizará o trabalho visando basicamente a atender as alterações relacionadas à alimentação e a comunicação. Ambas as funções são importantíssimas. No tocante à alimentação, “a desordem da deglutição (disfagia), pode trazer graves complicações pulmonares e nutricionais, como desnutrição,

desidratação, aspiração e pneumonia” (MENINEL, 2011, p. 97). Dessa forma, o atendimento fonoaudiólogo ajudará muito a criança com PC na alimentação, ensinando-a a sugar, a mastigar, a engolir e no desenvolvimento do sistema motor orofacial.

Com referência à comunicação, o fonoaudiólogo buscará desenvolver a linguagem, a voz, a fala, os gestos; podendo ampliar ou facilitar a interação através dos sistemas de comunicação alternativa e suplementar, por exemplo, “os sistemas gráficos: Picture Communication Symbols (PCS), Pictogram/Ideogram Communication Symbols (PIC) e Blissymbols”, citado por Meninel, 2011. Embora seja um processo lento e muitas vezes prolongado por anos, não se pode esquecer da complexidade do processo que envolve o intelecto, a visão, a fala, a audição, mecanismos afetivos e emocionais, a utilização de todos estes fatores para que possa expressar os pensamentos e de entender o que os outros falam/expressam. Com base no exposto, Camargo (1995) dá ênfase:

O principal objetivo da Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral será sempre diminuir o isolamento da criança, de integrá-la ao seu meio social, por meio do desenvolvimento das possibilidades que tenha para se comunicar. [...] Pelo fato de muitas crianças com Paralisia Cerebral terem dificuldade motora para falar, não se deve pensar que elas não entendem, porque assim acaba-se limitando mais ainda o seu desenvolvimento e participação no convívio com os outros. (CAMARGO, 1995, p. 68 – 69.).

O pedagogo por sua vez, identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos visando à acessibilidade, de tal forma que o processo estruturado privilegie o desenvolvimento geral da criança ou jovem com PC, eliminando as barreiras que as sociedades impõem as pessoas com deficiência. E dessa maneira, o pedagogo atua beneficiando os/as “assistidos” através da criação de possibilidades que auxiliam a participação e interação dos mesmos no meio no qual estão inseridos, complementando ou suprimindo as necessidades específicas de cada indivíduo visando à autonomia e independência na escola e fora dela.

Para este propósito, é necessário que o pedagogo:

Para atuar na educação especial, o professor deve ter como base da sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. Essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado e deve aprofundar o caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas

comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos de educação especial. (BRASIL, 2008).

Com base no exposto, entendemos que para incluir a criança com PC na família, na sociedade e na escola, devemos primeiramente aceitá-la como um ser humano único assim como cada um de nós, respeitarmos seu ritmo, suas limitações e estimulá-la de todas as formas possíveis e quanto mais cedo iniciar este processo, mais perto esta se aproximará do padrão da “normalidade”, para este propósito cabe a todos: família, a equipe multiprofissional criar possibilidades para que se desenvolvam as habilidades e potencial que se encontram mascarados pela condição “incapacitante” que a Paralisia Cerebral ou a deficiência física motora denota.

2.8. Fatores que impedem a independência das pessoas com PC

Nas famílias das crianças com PC, particularmente a mãe-cuidadora mantém ao longo dos anos uma relação de interdependência com seu filho/a, que chega a negar que o mesmo venha a se tornar um jovem ou adulto, pelo fato de alimentar, cuidar da higiene etc.. Dessa forma, condiciona o jovem com PC a ser visto e mantido como um eterno bebê, em um processo de infantilização por toda a vida.

Segundo Magalhães (2012):

Esse acorrentamento no estado de infância, na incapacidade de autodefesa, na fragilidade, na necessidade de proteção é alimentado lenta e continuamente pela família na relação com seus filhos com paralisia cerebral. Mesmo quando estes alcançam a maioridade (cronológica) persistirá. [...] A imagem da eterna criança demandará um processo de negociação longo e difícil para ser modificada. [...] o estado corporal de dependência (suas limitações motoras) é a concepção que se tem sobre esse corpo disfuncional (mais imediatamente construída pela família) que lhe tornará vulnerável. A pessoa com paralisia cerebral tenderá a tornar-se aquilo que os outros enxergam nele. (MAGALHÃES, 2012, p. 134.).

Se por um lado a mãe cuida e superprotege, por outro restringe o a interação social por não permitir que o filho/a tenha vida social. Dessa forma, o processo de infantilização está intrinsecamente ligado à vivência da autonomia, ou seja, os pais

por julgarem que seus filhos são incapazes do auto cuidado, estão em situação de risco e vulnerabilidade, no entanto, os pais em geral não têm paciência, não respeitam o ritmo lento de seus filhos e se antecipam nos cuidados necessários que possibilitaria experiências ricas e estimuladoras para a construção da autonomia do filho acometido pela PC (CAMARGO 1995; MENINEL 2005; MAGALHÃES 2012).

Entendemos que as atividades da vida diária (AVD) permitirão a construção da autonomia, pois é nas pequenas situações cotidianas e nas relações sociais que estas são colocadas ou aparecem como desafios que estimularão a superação das barreiras impostas pela PC. De acordo com Magalhães (2012, p. 90):

Quando se olha a autonomia, a dependência desaparece, quando se evidencia a dependência, a autonomia deixa de existir. Assim, uma condição permanece sempre a negação da outra. (MAGALHÃES, 2012, p. 90).

A partir disso, acentuamos que cabe aos pais incentivar o convívio de seu filho com outras pessoas, fora do círculo familiar nuclear, confiar que são capazes de se saírem bem longe deles, e, desta forma evitando um dos mais graves problemas vividos por ele: o isolamento e a solidão.

3. A INCLUSÃO NO CONTEXTO MUNDIAL

A historicidade em torno dos indivíduos com deficiência tem sido preocupação de muitos educadores e pesquisadores comprometidos com os oprimidos, os marginalizados, os grupos em situação de vulnerabilidade social e educacional ao longo das eras (BRANDÃO, 2002; FREIRE, 2005; MAGALHÃES, 2012). É a partir dessa compreensão que se busca ler na realidade vivenciada destes sujeitos, vistos pela sociedade como “inválidos”, “incapazes” ou “deficientes”, as lutas incessantes por emancipação, autonomia e garantia de direitos sociais legítimos, que se pode resumir no direito de *Ser Mais* tal como nos diz Paulo Freire.

Desde o início da década de 90 no contexto mundial para assegurar direitos às pessoas com deficiências foi fecundo. É nesta década que foi promovida a Conferência Mundial de Educação Para Todos em Jomtien - Tailândia em 1990; a Conferência Mundial de Educação Especial em Salamanca - Espanha em 1994, que resultou em uma Declaração na qual reafirma o direito à educação de todos os indivíduos, tal como está inscrito na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Assim, renova-se a garantia dada pela comunidade mundial na Conferência Mundial sobre Educação para Todos de 1990 de assegurar esse direito, independentemente das diferenças individuais, estabelece princípios, política e práticas educativas especiais.

A Declaração de Salamanca é considerada como um dos documentos mais importantes e eficazes em relação à educação inclusiva, pois reafirma os outros documentos anteriores e corrobora seu “compromisso com a Educação para Todos”; a Convenção da Organização dos Estados Americanos na Guatemala em 1999 resultou na propaganda Carta da Guatemala que entre outros objetivos relevantes, destacamos a modificação das terminologias utilizadas até aquele período que eram utilizados de forma pejorativas e humilhantes para a expressão Pessoa com deficiência, e, repercutiu no Brasil em forma de políticas públicas inclusivas, independente das diferenças apresentadas pelos educandos (SASSAKI, 1997).

Neste período, passa-se a utilizar a terminologia Inclusão no campo da Educação, e não mais integração, como explica Sassaki:

As escolas precisam ser reestruturadas para acolherem todo espectro da diversidade humana representado pelo alunado em potencial, ou seja, pessoas sem deficiências e pessoas com outras características atípicas, etc. É o sistema educacional

adaptando-se às necessidades de seus alunos (escolas inclusivas), mais do que os alunos adaptando-se ao sistema educacional (escolas integradas) (SASSAKI, 1997, p.9).

Estas foram ações que se voltaram para todas as pessoas com deficiência. Outras ainda se ocuparam de alguns subgrupos, considerando suas condições específicas. No entanto, na prática, crianças e jovens vêm sendo excluídos do ensino regular, sobre “argumentações” que estes não podem freqüentar as escolas regulares devido às suas condições ou necessidades, ou mesmo que a escola não está preparada para recebê-los e suprir suas necessidades, e desta forma contrariando ou mesmo infringindo toda a legislação que ampara e assegura direitos para este segmento de pessoas, que em grande parte continua excluída da escola e por que não dizer: de uma vida digna?

3.1. A Inclusão no Brasil

No Brasil, a Educação Especial foi entendida e organizada como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, e dessa forma, diante das variadas compreensões como modalidade de ensino surgiu as Instituições Especializadas, escolas e classes especiais, ancoradas no modelo clínico terapêutico, através de diagnósticos para comprovar a deficiência e “ajudar” na escolha das práticas escolares para os educandos com deficiência. Ao contrário da educação inclusiva que é estruturada no modelo educacional e pedagogia diferenciada, que leva em conta as necessidades educacionais do aluno, partindo do foco que o problema não é aluno, e sim, a sociedade e a forma de pensar da escola.

Com relação a isto, Sassaki explica:

Os problemas das pessoas com necessidades especiais não estão nela tanto quanto estão na sociedade. Assim, a sociedade é chamada a ver que ela cria problemas para as pessoas portadoras de necessidades especiais, causando-lhes incapacidades no desempenho de papéis sociais (SASSAKI, 1997, p.47).

A partir disso, entendemos que o trabalho de conscientização com vista a modificar o modo de pensar e agir da sociedade para com os indivíduos diferentes do padrão da “normalidade” seja de todos, em particular daqueles que formam a comunidade escolar.

No entanto, sabemos que as Políticas Públicas Educacionais Brasileiras, sempre foram classistas, e que para as Pessoas com deficiência não poderia ser diferente, ou melhor, quanto mais pobre for o sujeito com deficiência, mais dificuldade encontra em sua vida por que a deficiência se acentua diante da falta de tudo e toda possibilidade de inserção social e educacional por consequência. Por outro lado, as pessoas com deficiência das classes mais abastadas, têm acesso, proteção e oportunidades diversas no universo particular, social e educacional. Esta situação da realidade educacional brasileira está registrada desde as primeiras iniciativas de escolarização deste segmento de pessoas, começando com a criação da primeira instituição: O Imperial Instituto dos Meninos Cegos (hoje Instituto Benjamin Constant), após o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (hoje Instituto Nacional de Educação dos Surdos – INES), o que só pelo nome no período da criação da Instituição denuncia para qual público foram criados.

Convém ressaltar, que neste período, conforme Santiago (2011, p. 244), o Instituto dos Meninos Cegos atendia 35 alunos cegos, no entanto o Censo registrava que existia de 15.848 cegos. E o Instituto dos Surdos-Mudos no início estudavam 7 alunos surdos, porém o Censo mostrava a existência 11.595 surdos no Brasil. Diante do exposto, fica claro que a educação brasileira sempre foi regida pelos interesses das elites de cada época vinculado aos interesses econômicos. Diante de um contingente expressivo fora da escola, foram criadas escolas com ensino especializado e classes especiais sob-responsabilidade de instituições particulares ou filantrópicas, mantidas com recursos financeiro do governo.

De acordo com Jannuzzi:

Geralmente as chamadas classes especiais têm sido ocupadas pelas crianças de camadas mais favorecidas, atestando assim, muito mais a diferença cultural ou até muitas vezes dificuldades provenientes da própria ineficiência da escola. (JANNUZZI, 2004, p. 21).

Coadunando conosco no mesmo viés ideológico, Jannuzzi aponta:

Enquanto não se puder abrir largamente as portas da educação a cada um, o interesse nacional recomenda que se favoreça a ascensão cultural dos mais talentosos, os mais capazes de mobilizar a ciência e a técnica em favor do progresso social. O único bem que nação alguma está em condições de desperdiçar é o talento de seus filhos. (...) Mas o mesmo interesse social exige que se eduquem os deficientes, no sentido de torná-los, quanto possível, participantes de atividades produtivas. (JANNUZZI, 2004, p. 179).

Dessa forma, fica explícito o interesse das classes abastadas pelos seus pares e o descaso com a classe trabalhadora, ou melhor, o desprezo, “qualquer coisa” para os pobres ou destituídos de força para o trabalho, dentre estes, as pessoas com deficiência.

O chamado segundo momento da Educação Especial no Brasil, que data da década de 50, é marcado por iniciativas governamentais. As ações voltadas para as pessoas com deficiência são várias, destacando-se as Campanhas de Educação e Reabilitação em nível nacional para surdos, deficientes da visão e deficientes “mentais”. Neste período surgem as APAES (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). É promulgado a LDBEN nº 4.024/61; é criada a Associação Brasileira dos Deficientes físicos (ABRADEF). Com a ditadura militar de 1964 a 1975 é promulgada outra LDBEN, Lei nº 5.692 cujas diretrizes em nada favoreceu as pessoas com deficiência, apesar do aumento das classes especiais dentro das escolas regulares, mas que no tocante a parte pedagógica em nada melhorou; foi criado o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). Na Nova República o CENESP é transformado em Secretaria de Educação Especial (SEESP); é criada a Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE).

Neste contexto, as pessoas com deficiência se organizam através de federações representativas de cada segmento e participam ativamente nas lutas por políticas públicas em todo território nacional, ou seja, as próprias pessoas com deficiência lutam para que elas mesmas se defendam, não fazendo mais necessário que outras pessoas façam isto por elas.

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988, inicia-se outro processo em prol de direitos para todos os brasileiros, e no que se refere às pessoas com deficiência começa as mudanças as fazerem diferença em suas vidas, pois é a partir da nova Lei que se passa a falar em direitos e não mais em assistência, caridade. Esta Constituição estabelece no Art. 208, parágrafo II, que é dever do Estado garantir “o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Dessa forma, ficou estabelecido na principal Lei do Brasil, os direitos das pessoas com deficiência em nosso território nacional.

De acordo com Santiago (2003), a partir da nova CF 88, outras Leis brasileiras se juntam com a orientação na perspectiva dos direitos, tal quais: a Lei Federal nº 7.853 cuja importância se revela no combate aos preconceitos e discriminações para com as pessoas com deficiência, que podem levar o infrator a punição e até a prisão, e igualmente garantiu a matrículas dos alunos com deficiência na escola que quiserem e a escola não pode negar vaga, pois constitui-se em crime a negação da matrícula de qualquer alunos com deficiência em território nacional; o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA); e a LDB nº 9.394 que trás a palavrinha mágica Educação Especial, entendida a partir de então como modalidade de ensino, traçando todas as diretrizes e metas detalhadas, como nos diz Santiago:

A partir da nova LDB, a Educação especial perpassa transversalmente todos os níveis de ensino, desde a educação infantil até o ensino superior, e é considerada, ainda, como um conjunto de recursos educacionais e estratégias de apoio que estejam à disposição de todos os alunos, oferecendo diferentes alternativas de atendimento (SANTIAGO, 2003, p. 253).

Nesta LDB (Lei nº 9.394/96), em seu Capítulo V, denominado “Da educação especial”, no Art. 58 ficou destacado o conceito, desta forma:

Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 2013).

Para tanto, fica estipulado que:

- 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.
- 2º O atendimento será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.
- 3º A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil. (LDB nº 9.394, 1996).

No mesmo Capítulo, no Art. 59, ficou estabelecido qual o público alvo desta modalidade de ensino, que os sistemas garantirão os direitos e serviços destes alunos, para que na escola eles sejam incluídos e usufrutuários dos direitos. A saber:

- I – Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica, para atender às suas necessidades;
- II – Terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados; (LDB nº 9.394, 1996).

Estes procedimentos visam às adaptações curriculares e flexibilização metodológica do ensino, para se tornar possível e apropriado a permanência e aproveitamento dos alunos com deficiência, altas habilidades, superdotação ou transtornos globais do desenvolvimento na escola, objetivando o sucesso nos processos de aprendizagem.

- III – Professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; (LDB nº 9.394, 1996).

A capacitação e especialização dos professores é sumamente importante, pois só atingiremos o desiderato se o professorado souber utilizar as ferramentas pedagógicas adequadamente adaptadas a cada necessidade diferenciada do alunado desta modalidade de ensino.

- IV – Educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artísticas, intelectual ou psicomotora; (LDB nº 9.394, 1996).

Neste item, além da educação especial, deve ser ofertado cursos e oficinas que possibilitem aos alunos desta modalidade de ensino sua inclusão no mercado de trabalho, como forma de conquista da autonomia.

- V – Acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (LDB nº 9.394, 1996).

Em linhas gerais, constatamos que apesar do que está estabelecido na LDB (Lei nº 9.394/96), longe ainda estamos do acesso igualitário e igualmente da inclusão real deste público alvo da educação especial, ou seja, estes alunos continuam à margem da educação como direito.

Na mesma Lei no Art. 60, fica demonstrado o papel dos órgãos normativos do poder público, em linhas gerais estabelece: “os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios de caracterização das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial, para fins de apoio técnico e financeiro pelo poder público”. Dessa forma, o Estado acata e prover as Instituições Especializadas ou Organizações Não-Governamentais (ONG's), que fazem diversos tipos de trabalhos e ações solidárias, para grupos específicos, e neste caso, o público alvo são os alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

Neste período, as Escolas Especializadas e classes especiais do ensino regular sofrem uma inversão histórica na evolução da matrícula de estudantes com necessidades educativas especiais, sinalizando o fortalecimento da nova política educacional.

Prosseguindo na linha do tempo, outras Diretrizes Nacionais para a Educação Básica são decretadas, das quais destacamos a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, cujo Art. 2º estabelece que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos. (BRASIL, 2001).

O Decreto nº 3.956/2001, estabelece as normas e critérios para a promoção de acessibilidade, determinando que as escolas precisam ser adaptadas do ponto de vista arquitetônico para acolher os alunos com deficiência física, motora ou de visão. Este Decreto afirma que as pessoas com deficiências têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas. Convém ressaltar que este Decreto tem importante repercussão na educação, exigindo uma reinterpretação da educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização.

A Resolução CNE/CP nº 1/2002, estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, define que as instituições de ensino superior devem prever em sua organização curricular formação docente voltada para a atenção à diversidade e que contemple

conhecimentos sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais.

O Plano Nacional de Educação (PNE 2001), Lei nº 10.172/2001, que evidencia “o grande avanço que a década deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana”. Para este propósito, entendemos que a Educação Inclusiva é um novo modelo educacional baseado na compreensão de direitos humanos, que associa igualdade e diferença como valores que não se pode separar, reconhecendo as produções históricas da exclusão dentro e fora da escola e busca a superação desta lógica na contemporaneidade através de ações políticas, cultural, social e pedagógicas visando o direito de todos os alunos estudarem juntos, aprendendo e interagindo sem discriminações.

3.2. A Educação Especial e a Inclusão

Neste contexto a Educação Especial é entendida como uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis e etapas de todas as modalidades da educação básica a superior; disponibiliza o Atendimento Educacional Especializado (AEE); orienta alunos e professores quanto à utilização dos recursos produzidos no AEE para uso nas salas de aula do ensino regular.

Desta forma, constituindo-se numa nova forma pedagógica de atuação, que funciona articulada com o ensino comum, mas que atende as necessidades educacionais específicas de cada aluno diagnosticado com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, conforme disposto no documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), cujos objetivos são:

Transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior; o Atendimento Educacional Especializado; a Continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino; a Formação de professores para o Atendimento Educacional Especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar; a Participação da família e da comunidade; a Acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; a Articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. (BRASIL, 2008).

Dessa forma, as diretrizes para a educação especial apontam que a mesma deve contribuir da seguinte forma, como disposto no quadro abaixo:

QUADRO 3 –Critérios e normatização para a Educação Especial

Educação Infantil	Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança.
Ensino Fundamental	O AEE é organizado para apoiar o desenvolvimento dos alunos, constituindo oferta obrigatória dos sistemas de ensino e deve ser realizado no turno inverso ao da classe comum, na própria escola ou centro especializado que realiza esse serviço educacional.
Ensino Médio	Da mesma forma do Ensino Fundamental.
EJA e Educação Profissional	As ações da educação especial possibilitam a ampliação de oportunidades de escolarização, formação para a inserção no mercado do trabalho e efetiva participação social.
Educação Indígena, do Campo e Quilombola	Deve assegurar que os recursos, serviços e atendimento educacional especializado estejam presentes nos projetos pedagógicos construídos com base nas diferenças socioculturais desses grupos.
Ensino Superior	A transversalidade da educação especial se efetiva por meio de ações que promovam o acesso, a permanência e a participação dos alunos. Estas ações envolvem o planejamento e a organização de recursos e serviços para a promoção da acessibilidade arquitetônica, nas comunicações, nos processos seletivos e no desenvolvimento de todas as atividades que envolvem o ensino, a pesquisa e a extensão.

Fonte:Dados a partir do documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008).

Porém, isto não significa dizer que as condições de vida das pessoas com deficiência no Brasil, de modo geral, são plenamente satisfatórias ou mesmo que todos têm ou tiveram direitos a educação. Os dados do último Censo Demográfico, por exemplo, que apontou uma população com deficiência de 45,6 milhões pessoas (quase ¼ do total de brasileiros), mostram a persistência de barreiras no acesso à formação escolar.

Ademais, na vida cotidiana destas pessoas continuam existindo barreiras tanto para mobilidade física como para a comunicação plenamente acessível entre as pessoas com e sem deficiência. É fato que, entre 2000 e 2010, são registrados avanços, mas ainda há um longo caminho a ser trilhado para que se construa uma sociedade inclusiva e que respeite a diversidade humana e seus direitos.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta etapa de estudos questiono, reflito, analiso como descrever uma experiência tão rica e complexa enquanto pesquisador no trabalho de campo domiciliar, no qual a conjuntura a cada encontro surgiram novos desafios, mudanças de estratégias, até mesmo alterações da função de observador/pesquisador para interventor/ouvinte/conselheiro ou simplesmente um ser humano que se solidariza e acolhe seus semelhantes em momentos de fragilidade e dor, ou seja, os sujeitos que fizeram parte deste estudo.

Diante disso, recordo Laplantine (1988, p. 169) quando afirma: “nunca somos testemunhas objetivas observando objetos, e sim sujeitos observando outros sujeitos”. Dessa forma, nossa presença no campo não nos deixa imunes a perturbações, transformações e inquietações. Em razão disso, é importante lembrarmos que é na interação com o outro que aprendemos, construímos e trocamos conhecimentos.

4.1. Caracterização da Pesquisa

Esta pesquisa caracteriza-se como pesquisa empírica com abordagem qualitativa. O reconhecimento deste tipo de pesquisa está no fato da multiplicidade de possibilidades de se estudar a realidade a partir da concretude às argumentações, por mais sutil que possa ser a base causal. Segundo Demo,

[...] o significado dos dados empíricos depende do referencial teórico, mas estes dados agregam impacto pertinente, sobretudo no sentido de facilitarem a aproximação prática (DEMO, 1994, p.37).

Embora alguns autores não façam distinção entre os métodos (GOODE e HATT, 1969: 398.), no nosso entendimento existe sim diferenças em relação à maneira como são abordados os fatos e os tipos de estudos, técnicas, análises, entre outras formas de coletas de dados. Portanto, para nossos objetivos, Lakatos (2006), afirma com muita propriedade:

A metodologia qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre as investigações, hábitos, atitudes, tendências de comportamento etc. (*apud*: LAKATOS, 2006, p. 269).

Ou ainda, como nos diz Minayo (2008, p. 40), “este tipo de método tem fundamento teórico, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação”. Dessa forma, acreditamos que estas explicações tornam-se fundamentais quando se tem por princípios a não neutralidade das ciências sociais e a certeza de que qualquer ação humana é política.

Esta pesquisa tem por objetivo compreender e analisar o papel do pedagogo na dinâmica familiar de uma pessoa com paralisia cerebral, visando o desenvolvimento da autonomia deste indivíduo. Para este desiderato, inicialmente buscamos subsídios teóricos na área da Saúde e Reabilitação, e em seguida ancoramos os pressupostos teóricos embasados na Legislação Internacional e Nacional, na Política da Inclusão Educacional para pessoas com deficiência. Dessa forma, esta pesquisa também configura-se como pesquisa bibliográfica, pois utilizamos conceitos temáticos para formar pontes conceituais para este estudo.

4.2. Sujeitos da Pesquisa

O sujeito central da pesquisa é uma pessoa do sexo feminino, com trinta e seis anos de idade, solteira, mora com os pais, com um quadro de Paralisia Cerebral do tipo espástica (CID 10 – G80.1). O parto de sua mãe foi demorado e complicado, pois o feto encontrava-se em posição invertida. Nasceu sem conseguir respirar e chorar, foi dada como natimorto pelo obstetra. Em seguida, o pediatra percebeu o equívoco, e reparou a questão socorrendo-a. Diante destas ocorrências precisou passar mais de um mês na incubadora.

Nesse contexto, fica claro os fatores de risco da ocorrência da PC defendida por CAMARGO, 1995; DIAMANTE, 2005 e MENINEL, 2011; quando se referem as causas perinatais que envolvem a encefalopatia crônica não progressiva da infância, ou seja, o trabalho de parto demorado, acidente ou erro na conduta da equipe médica, anóxia ou hipóxia. O que de fato aconteceu com a Camila.

Seu desenvolvimento foi lento, começou a engatinhar aos 9 anos, só aos 12 conseguiu andar com ajuda, tomou mamadeira até os 15, ainda hoje aos 36 anos não consegue mastigar, só toma líquidos ou comida pastosa. Tem dificuldade no caminhar, sua marcha é claudicante, o tônus muscular de ambos os braços são

rígidos. Sua fala é de difícil compreensão, faz muito esforço para oralizar o que a deixa muito cansada e com falta de ar. No entanto, seu intelecto é muito eficiente, seu raciocínio lógico bem desenvolvido, é tanto que com referência a aprendizados escolares, a mesma sabe ler, efetuam as duas operações (adição e subtração) com destreza. Embora só tenha frequentado por pouco tempo uma escola especial.

A mesma será aqui identificada como Camila, nome fictício para preservar o anonimato, relevando o princípio ético de preservação dos sujeitos pesquisados.

Além do sujeito central da pesquisa, podemos admitir que os pais de Camila, estão diretamente envolvidos no caso, determinando, inclusive, direta ou indiretamente, suas condições atuais. Portanto, todos foram observados e entrevistados.

4.3. Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na residência da família, situada no Bairro das Trincheiras, na cidade de João Pessoa, na Paraíba. O bairro localiza-se no centro da cidade, caracterizado como um bairro de moradores de baixa renda, as ruas são íngremes e esburacadas o que dificulta muito a locomoção. Permanecem na vizinhança o preconceito, a discriminação e ignorância para com pessoas diferentes do padrão de normalidade. O bairro é distante de escolas que oferecem Atendimento Educacional Especializado (AEE) e de Centros de Reabilitação.

A partir disso, percebemos as dificuldades que a família encontra tanto na questão de ter ou não recursos financeiros, assim como de incluir na sociedade sua filha. Em razão de perdurar em nossa sociedade a condição classista, preconceituosa e discriminatória, e, ainda, as Políticas Públicas Educacionais Brasileiras continuarem no papel, pois na prática, no cotidiano, o que temos visto é a inclusão e oportunidades diversas, incluindo todo o tipo de tecnologia assistivas para os ricos, enquanto para os pobres é o “qualquer coisa”. Afinal, o indivíduo com PC é tido por “incapaz”, portanto, para quê se gastar tempo e dinheiro (investir) em alguém que não dará retorno financeiro? Esta é a lógica neoliberal, e a educação é a ferramenta para capacitar os pobres para o mercado do trabalho, no entanto sabemos que a melhor hipótese para os investidores, continua sendo a aposentadoria por invalidez ou outros benefícios similares, que as mantêm em casa

isoladas e segregadas, constituindo-se estes os maiores problemas de quem tem deficiência física, às vezes chegando a serem motivos de desespero, somatizado com outras barreiras sociais.

Dessa forma, na atualidade a medicina “salva” a vida de crianças com PC, o que é louvável, no entanto a sociedade não está preparada para acolhê-la e incluí-la, pois a discriminação ainda está presente, de maneira camuflada sobre o signo de inclusão. E verdade seja dita, poucos sabem o real sentido da palavra, inclusive no campo educacional.

4.4. Instrumentos da Pesquisa

Foram realizadas visitas semanais, executadas Atividades de Vida Diária e passeios com fim educativo. Fizemos uso do diário de campo por sua relevância como instrumento de registro de fatos, de informações aleatórias dadas espontaneamente fora da “formalidade” da hora da entrevista, de atitudes corriqueiras do cotidiano que são importantes pontos para reflexão e a construção da futura entrevista com vista à coleta de dados focalizada no objetivo específico da pesquisa, igualmente constitui-se uma ferramenta que possibilita o clareamento das hipóteses levantadas.

Segundo Minayo & Sanches (1993):

[...] um diário de campo é caracterizado, desta maneira: constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, [...] expressões que digam respeito ao tema da pesquisa. (MINAYO & SANCHES, 1993, p. 100).

As entrevistas por sua vez constituem-se como uma ferramenta complementar para a coleta de dados, objetivando a melhor compreensão dos fatos observados, das vivências e dos sentimentos significativos dos entrevistados.

Ao se referir à entrevista qualitativa, afirma Lakatos (2006, p. 278): “[...] O principal interesse do pesquisador é conhecer o significado que o entrevistado dá aos fenômenos e eventos de sua vida cotidiana, utilizando seus próprios termos”.

Todos estes instrumentos foram de grande valia, pois contribuíram para a sistematização das observações, na elaboração e organização das vivências posteriores de cada encontro e concomitantemente facilitando a análise dos dados da pesquisa.

No tocante as entrevistas, estas foram gravadas e posteriormente transcritas literalmente, de acordo com o código de ética para tal finalidade e utilização.

Utilizamos a técnica de entrevista estruturada para coleta de dados junto à pessoa com PC, constando de treze questões, com várias possibilidades de resposta. As respostas foram dadas pela escolha de fichas confeccionadas com material emborrachado, de tamanho e espessura condizente com a necessidade específica da entrevistada. Esta adaptação foi necessária devido à condição da fala da jovem com PC que é difícil, o que poderia comprometer a compreensão do pesquisador. Cabe frisar, que a mesma manifestou oralmente suas escolhas e teceu comentários complementares.

A entrevista com a família foi semi-estruturada, seguimos um roteiro com doze questões que foram gravadas e posteriormente transcritas literalmente. A escolha de dois modelos de entrevistas se deu por que levamos em conta a dificuldade de comunicação oral da pessoa com PC. No entanto sabemos que a opção por entrevistas semi-estruturadas nos daria liberdade de explorar mais a temática de interesse e as observações dos entrevistados nas falas silenciosas, nos comportamentos que emergem dos níveis sócio-afetivo-existenciais. Esse método de entrevista, para Minayo (2008, p. 267) “por ter um apoio claro nas sequências das questões, a entrevista semi-aberta facilita a abordagem e assegura [...] que as hipóteses ou pressupostos serão cobertos na conversa”.

Nesse sentido, Minayo & Sanches (1993) afirmam que “a abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeitos [...] envolve com empatia e as relações tornam-se significativas”. Dessa maneira se “trabalha com valores, representações, hábitos, atitudes e opiniões, sem se perder o verdadeiro modelo qualitativo da pesquisa que descreve, compreende e explica o fato ou fenômeno” (MYNAYO & SANCHES, 1993, p. 244).

As entrevistas foram realizadas no domicílio dos sujeitos, em espaço reservado e separado dos sujeitos pesquisados para que ficassem mais a vontade para expressarem suas opiniões, reflexões e sentimentos. Foram previamente agendadas conforme a disponibilidade dos entrevistados. Os métodos utilizados para registro das entrevistas foram à filmagem e a gravação de voz, previamente autorizado pelos mesmos. No entanto, no dia combinado, o pai mudou de opinião e pediu o roteiro da entrevista para responder por escrito as questões propostas.

Dessa forma, o roteiro da pesquisadora transformou-se em questionário. Diante da situação inesperada, aceitamos o pedido por se tratar de uma contribuição voluntária. Em seguida, transcrevemos literalmente a gravação da entrevista com a mãe para posterior análise e revisto o vídeo em que a Camila foi filmada durante a entrevista.

4.5. Análise e interpretação dos dados

4.5.1. Análise da entrevista com o sujeito principal da Pesquisa: Camila

Iniciamos o encontro com a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em seguida explicamos o objetivo e importância da entrevista para nosso trabalho. A Camila ficou muito feliz em participar, e nos disse: “ninguém nunca me perguntou nada, vocês sim.” Para nós, este simples comentário demonstra sua situação de exclusão, baixa estima, carência de afetos e respeito.

Estes fatos foram percebidos desde o primeiro contato com a família visando um diagnóstico preliminar com a finalidade de criar estratégias pedagógicas para a intervenção. Observamos que a passividade da Camila deriva da falta de oportunidade para se expressar livremente, por exemplo: quando nos dirigimos diretamente para ela, sua mãe se antecipa e interpreta o que supostamente ela quer dizer, ou seja, a Camila é silenciada, sua iniciativa é tolhida.

A partir desta observação, criamos estratégias para que ela pudesse se comunicar, fazer escolhas e aos poucos construindo sua autonomia, conquistando o direito de se fazer ouvir, e desta maneira, diminuindo o complexo de inferioridade motivado pela dificuldade de comunicação. Para este propósito utilizamos como ferramenta pedagógica o distanciamento da mãe. Para tanto, sugeríamos que a mãe aproveitasse o tempo em que estávamos com a Camila para fazer alguma atividade fora de casa ou mesmo deitar um pouco para descansar. E desta forma, possibilitava momentos em que a Camila pedia para conversar, expor seus sentimentos mais íntimos, coisas que não podia falar na frente dos pais, pois era proibido por eles.

Com base nos resultados positivos desta estratégia, focamos a intervenção principalmente na construção da autonomia da Camila, dando-lhe vez e voz, e, por consequência a diminuição da dependência e sobrecarga da mãe.

Para isso, é necessário que o pedagogo tenha conhecimentos para identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos visando à acessibilidade, a participação e interação, de tal forma que o processo estruturado privilegie o desenvolvimento global do assistido, eliminando as barreiras impostas pela família ou a sociedade.

A partir deste momento foram feitas 13 perguntas, nas quais Camila revelou que teve uma boa infância, brincou com os irmãos, amigos e principalmente com uma prima, que fez questão de dizer: “brincava de boneca, de tudo, esta prima é muito boa, ela gosta de mim”. Entendemos que o comentário a respeito da prima enfatiza que a mesma tinha para com a Camila um tratamento ou atenção diferenciada dos demais.

Quando perguntado se faz sozinha as atividades básicas da vida diária, por exemplo: se alimenta-se, se veste, se faz a higiene corporal só, obtemos como resposta: Sim, para todas as questões, no entanto, quando perguntamos outra vez se ela come sozinha, ela nos disse: **“mainha faz, eu como, me canso, mainha dá.”**

Com referência a escolha do tipo de alimento ou vestimenta, ela respondeu que escolhe o que quer, porém durante nossas visitas observamos que sua alimentação é feita pela mãe e em nenhum momento foi perguntado o que queria comer. Convém relatar que sua “dieta” não varia, é constituído de alimentos pastosos ou líquidos, o que sua mãe alega ser necessário diante da dificuldade da mastigação e deglutição da Camila, e dessa forma evita engasgues. Perguntamos o que ela faz quando está sozinha em casa e tem fome, nos disse: **“Pego uma banana, pão e água e como”**. Nesta circunstância ela não espera alguém para lhe dá um alimento. Neste contexto, entendemos que a Camila faz uso de sua autonomia na ausência dos pais, e que são os pais, principalmente a mãe que a torna dependente, antecipando-se as reais necessidades ou vontades da Camila.

A Camila ajuda a mãe nas tarefas domésticas, varre a casa, arruma o armário, lava pratos, tira roupas do varal, liga, desliga e troca os canais da TV, atende ao telefone e também sabe fazer a ligação, avisa a mãe que tem alguém chamando no portão da casa, entre outras atividades. Todas estas atividades que a

Camila executa evidenciam que suas limitações não a torna incapaz, pelo contrário, se a mesma tivesse estimulação constante não estaria vivendo tão reclusa e depende de seus pais, que por sua vez não acreditam no potencial da filha, e, dessa maneira, tolhem sua autonomia.

Neste contexto, segundo Magalhães (2012, p. 134), este processo “é a concepção que se tem sobre o corpo disfuncional [...] construída pela família que lhe tornará vulnerável”. Dessa forma, à medida que se foca a deficiência/limitação se nega a autonomia e a capacidade de realização das atividades da vida diária, interação social, ou mesmo vivências distantes da proteção dos pais.

Quando perguntamos o que mais gostaria que acontecesse no futuro, a resposta imediata foi que gostaria de fazer parte de um grupo de amigos para passear e conversar. Foi por nós constatado que a Camila vive isolada da sociedade, tem pouco contato com outros membros da família, pois não recebem visitas e raramente é convidada para uma festinha de aniversário de algum parente.

Aqui abro um parêntese para esclarecer que a Camila não gosta de conviver com pessoas com deficiência, este é um dos motivos que a leva não querer frequentar instituições especializadas, e, por outro lado, evidencia a não aceitação de sua condição, ou seja, a paralisia cerebral; ou ainda, quando chora e grita “**eu só queria ser normal**”. Este sentimento a deixa muito depressiva e revoltada, dificulta a convivência com seus pais e leva a sua mãe a se sentir culpada. No entanto, sua postura nas nossas intervenções fora diferente, sempre nos esperava com alegria, gostava das atividades propostas, sempre se referia que estudar conosco é bom, porque não repetimos as tarefas, o que não acontecia na instituição em que estudou, pois sempre fazia a mesma coisa, os colegas não sabiam fazer nada e a professora mandava repetir até que a turma toda conseguisse realizar a tarefa para que todos fizessem um mural para socializar a atividade e houvesse a interação entre todos.

Por último perguntamos o que achou de nosso trabalho pedagógico, a Camila escolheu a ficha ótimo ligeirinho, complementou dizendo: “**Gosto muito, fico feliz com vocês, vai acabar é?**”

Tomando por base a fala da Camila, entendemos que exercemos o papel esperado de um pedagogo capacitado para atuar na educação especial, que em nossa formação assimilamos conhecimentos gerais e específicos da área. Com

referência as intervenções todas foram elaboradas para contribuir ou complementar os déficits na construção da autonomia da Camila, para tanto, adaptamos materiais pedagógicos, fizemos uso de AVD, estimulamos de todas as formas possíveis a inclusão social de nossa assistida e sua família, também demos suporte e apoio a todos os envolvidos na intervenção. De forma geral, os resultados da intervenção foram positivos, pois as mudanças de atitudes, costumes e orientações foram seguidas e as contribuições tornaram-se visíveis nas aplicações do cotidiano dos envolvidos.

Percebemos que durante o tempo da intervenção e observação, que constou de 23 visitas, foi criado um vínculo afetivo para além das atividades acadêmicas, e, de certa forma, a Camila e sua mãe passaram a nos ver como “tábua de salvação”, o que nos preocupa, pois nos parece que é uma nova dependência que está sendo criada, embora desde o início tenhamos deixado claro o motivo e objetivo de nossa presença no lar delas.

4.5.2. Análise da entrevista com os pais da Camila

No dia combinado fomos pegos pela surpresa, melhor explicando: o pai que anteriormente tinha consentido em gravar a entrevista pediu para responder ao roteiro por escrito. Este fato nos levou ao imprevisto e suscitou diversas hipóteses e reflexões sobre tal atitude, dentre algumas mais prováveis destacamos a insegurança e pouco conhecimento do entrevistado sobre as questões levantadas, tendo em vista que o mesmo passou a maior parte da vida da Camila viajando a trabalho, e dessa forma, ficou melindrado em participar da entrevista dialogada e aberta.

Observamos que durante o tempo em que respondia as questões contidas no roteiro, o mesmo passava muito tempo pensando no quê escrever, nós procuramos ajudá-lo tentando clarear as perguntas feitas, no entanto, o entrevistado respondia “sei do que se trata, porém está sendo difícil colocar no papel”. Convém destacar que o mesmo é formado em Direito, embora não exerça a profissão, diz gostar muito de ler, inclusive tem um caderno onde escreve citações, logo, a dificuldade no ato da escrita não provém de falta de conhecimento ou destreza para escrever. Diante disso, consideramos esta atitude incoerente, pois partiu da livre escolha do sujeito,

ou melhor, a seu pedido. O roteiro constou de 12 questões, as quais o “entrevistado” respondeu de forma concisa.

Com relação à mãe, esta foi muito receptiva, descreveu minuciosamente cada questão levantada, e dessa maneira, nos informou detalhes que até então desconhecíamos sobre a vida da Camila. Sua entrevista foi gravada e transcrita na íntegra.

Na primeira questão foi perguntado: como e quando você recebeu a notícia que a Camila tinha PC?

O pai respondeu: “Quando ela teve a primeira convulsão, ainda criança”.

A mãe disse:

“o parto foi muito demorado, o médico falou que ela não tava viva, aí o pediatra chegou, porque ele chegou um tempinho depois, aí massageou, olhou, disse não, que ela tava viva. Aí foi pra incubadora, passou mais de mês, eu vim pra casa e ela ficou lá. O pediatra então falou, não foi nem pra mim, foi pra meu marido, que Camila tinha nascido sem respirar, falta de oxigênio, essas coisas, não tinha chorado, e ela ia ser... ela era portadora de paralisia cerebral”. (SIC)

Refletindo sobre as duas respostas, entendemos que o pai não recorda o momento em que foi lhe dado a notícia, seja por ter sido uma informação inesperada e traumática ou mesmo porque inconscientemente ainda esteja no estágio de negação psicológica. No entanto, a mãe, apesar do sofrimento proveniente da notícia descreveu minuciosamente cada detalhe, o que para nós é um indicativo de que ambos encaram a deficiência da filha com olhares e sentimentos diferentes. De acordo com Levorlino (2005), o desenvolvimento psicológico da mãe se encontra no estágio de aceitação, pois a mesma admite a diferença da filha, está buscando ajuda e atendimento visando a reabilitação e inserção social da filha.

A segunda pergunta: Como você se sentiu com a notícia?

O pai disse ter ficado “Muito abalado e muito confuso”.

A mãe:

“Ah, eu fiquei assustada que eu não sabia o que ia enfrentar... eu não conhecia aquilo, aquele quadro ali eu não sabia, não sabia não; no dia a dia que eu fui, fui aprendendo, fui entendendo, vendo as necessidades dela, bem diferente do irmão, né? ... e pedindo ajuda a Deus porque eu não sabia nem pra onde ir.” (SIC)

Identificamos que ambos ficaram atordoados com a notícia inesperada, como afirmam os autores que embasaram este estudo e fazem parte do referencial teórico do mesmo. Para Dessen, 2000; Levorlino, 2005; Sandor, 2011 e Umphred, 2007, o choque inicial proveniente do diagnóstico de que o filho/a foi vitimado pela PC, gera nos pais sentimentos e reações conflituosas, e, dependendo da maturação psicológica de cada um, o processo de aceitação da deficiência do filho poderá ser aceito imediatamente ou negado infinitamente. Diante disso, Camargo (1995) chama a atenção para a importância da conscientização dos pais, pois negar, rejeitar ou ignorar a PC do filho, só irá trazer prejuízos para todos, e, principalmente para a criança que perderá as fases cruciais para seu desenvolvimento global.

A terceira pergunta: A partir de que momento você sentiu necessidade de procurar ajuda? (médicas ou outras)

Pai: “A partir do momento da descoberta”.

Mãe: “Ah, logo que eu saí do hospital, logo que eu saí, porque o tempo que ela passou lá eu tava vendo que ela não ia... Que ela ia precisar de cuidados neurológicos... e tantas coisas que ela precisou. Se não fosse Deus, minhas promessas à Virgem Maria, as velas pra os Santos e as novenas, eu não tinha aguentado não. Dá desespero, desespero mesmo. Nestas horas... só Deus, só Deus mesmo! (SIC)

Encontramos na fala dos dois que reconheceram a necessidade de ajuda profissional específica, além de a mãe buscar em sua religiosidade força para o enfrentamento da situação sem precedentes que os acometeu inesperadamente.

Quarta pergunta: A chegada de Camila modificou a estrutura familiar? Em que sentido? De que forma?

Pai: “Minha esposa parou de estudar e ficou com a responsabilidade de cuidar da Camila”.

Mãe:

“Assim, modificou porque eu fiquei só com foco em Camila. Eu tinha o primeiro com sete anos, e eu fiquei... que até eu me culpo disso, eu fiquei só prestando atenção a Camila. Mas ele era um menino bom, ele sempre se cuidou que até hoje é o homem que ele é, né? [...] ele me ajudou muito, ele levava ela aqui, no cangote, porque Camila demorou a andar né? Com 9 anos se arrastou, ficava sentadinha mais sempre escorada. Ela deve ter

andado com uns 12 anos, é ela ficava em pé mas segurada, mas andar, ela não andava sozinha não... mas se pegasse na mãozinha dela ela conseguia. Eu nunca aceitei ela ir pra cadeira de rodas, colocar aqueles aparelhos... botas, aqueles ferros que segurava o tronco". (SIC)

Ambos concordaram que houve modificação na estrutura familiar; a mãe passou há dedicar seu tempo exclusivamente para o ato de cuidar da Camila, por vezes dividindo esta tarefa com o filho mais velho. Cabe frisar, que este filho ainda continua ajudando a mãe de diversas formas.

Sem dúvidas, as respostas de ambos corroboram com os estudiosos da temática que fazem parte do referencial teórico do presente trabalho, quando falam que permanece em nossa sociedade o entendimento de que o ato de cuidar é função específica da mãe, e desta forma, a multiplicidade de tarefas atribuídas a mulher/esposa/mãe leva ao esgotamento físico e mental diante da sobrecarga de responsabilidades que tem que dá conta durante toda a vida, cotidianamente. No entanto, este fato poderia ser amenizado se houvesse ajuda ou revezamento com outros membros da família. Nas famílias mais estruturadas que se organizaram para acolher a criança com PC, estas criaram mecanismos facilitadores para a nova fase de vida da familiar, entre algumas modificações ressaltamos as adaptações necessárias para a boa convivência, ou seja, a divisão das atividades diárias de que necessita a pessoa com PC, que vai além da alimentação, higienização ou locomoção, pois, os tratamentos de reabilitação também fazem parte do cotidiano.

Quinta pergunta: Camila já foi internada em hospital? Como foi este processo para a família e para Camila?

Pai: "Sim! Sempre foi doloroso e muito complicado".

Mãe:

"Foi. Já fez 2 cirurgias, de amígdalas e adenóide, porque ela cansava, ela tomava muito remédios... problemas respiratórios, mas sobre o problema neurológico ela nunca fez não, o médico queria fazer, o neurologista, mais eu nunca aceitei. Porque eu dizia: Se for abrir a cabeça de Camila, Camila vai ficar pior. E nem no pé, cortar o tendão, não, eu sei de uma menina... piorou, nunca mais botou o pé no chão". (SIC)

Se referindo ao processo da família enquanto Camila estava no hospital, à mãe respondeu:

“Assim, não tinha participação. A família era lá... cá. Se ajudasse era financeiramente, meu pai assim... sempre ajudou. Mas pra dizer... tomar conta dela, dar um apoio não. [...] É... Aí pra cuidar dos 2 filhos ao mesmo tempo isso foi complicado!”. (SIC)

Os pais citaram que foram muito angustiantes e sofridas as internações, no entanto a mãe diz nunca ter permitido procedimentos cirúrgicos de ordem neurológica. Também enfatizou que apoio e ajuda no ato de cuidar, nunca teve de outros membros da família.

Sexta pergunta: Você acha importante que Camila aprenda a se vestir, se alimentar, fazer a higiene corporal sozinha? Você ensinou ela a fazer estas atividades sozinha?

Pai: “Sim! Alguma coisa, mas com a colaboração de vocês, ela evoluiu”.

Mãe:

“Se eu acho importante? Sim. Eu acho de grande importância agora eu me culpo porque eu não fiz isso, não ensinei ela a fazer. [...] Aí quando vocês apareceram foi que deu esse incentivo... e Camila ta fazendo. E a coisa que eu fico mais contente é no dia que ela ta calminha, que ela acorda, bate na porta já enrolada com a toalha, que tomou o banho dela só, escovou o dente só. Ah eu fico tão feliz, fico muito feliz. [...] Isso tem o que? Tá recente, tem uns 3 meses ou 4 né? Depois de 36 anos”. (SIC)

Ambos acharam muito importante a nova aprendizagem da Camila, nesta questão ficou claro que antes de nossa intervenção os mesmos nunca tinham pensado na importância da autonomia da filha, e, que dessa maneira, castraram ou adiaram o desenvolvimento da filha, tornando-a dependente dos mesmos para toda atividades do cotidiano.

Ficou evidenciado que a intervenção pedagógica domiciliar contribuiu positivamente para a família, uma vez que os pais começaram a modificar a forma de pensar e agir junto à filha, destacamos as atitudes, partindo das modificações e disposições dos móveis da residência, adaptação do banheiro, acessibilidade nos mantimentos para alimentação. Não menos importante, o retorno ao Centro de

Reabilitação para fazer fisioterapia, terapia ocupacional e a volta para as sessões de psicologia, o que até o momento ela não tem feito e precisa.

Sétima pergunta: Você acha que Camila tem condições de viver sozinha ou longe de você?

Pai: “Acredito que não. Ela sempre vai precisar de alguém”.

Mãe: “Longe de mim...rsrs, eu acho que sim, agora sempre tem uma pessoa por perto né? Pra dar apoio”.

Esta questão foi muito difícil para a mãe entender e responder; fizemos a pergunta várias vezes, demos exemplos de diferentes situações, mesmo assim a resposta não nos convenceu. Este fato nos leva a crer que o nível de dependência associado à Camila por seus pais não corresponde a real situação da mesma, e, por outro lado, ressaltam as limitações como uma barreira intransponível a tornando uma incapaz, o que ela não é.

Observamos que os pais mantêm uma visão equivocada sobre a filha e podemos afirmar também que desconhecem os direitos assegurados nas Políticas Públicas Nacional na Perspectiva da Educação Inclusiva. Constatamos que o pai diversas vezes diz/lembra a Camila que ela tem que aceitar que é uma “pessoa marcada por Deus”, este discurso se reporta ao entendimento de que as pessoas com deficiência são inválidos, incapazes e por isso mesmo dependentes. Esta visão arcaica contraria toda a legislação que assegura direitos humanos, sociais e educacionais, que as pessoas com necessidades diferenciadas possuem.

O atual paradigma que rege sobre todo o território nacional é a Educação Inclusiva, é um novo modelo educacional baseado na compreensão de direitos humanos, que associa igualdade e diferença como valores que não se pode separar, reconhecendo as produções históricas da exclusão dentro e fora da escola e busca a superação desta lógica na contemporaneidade através de ações políticas, cultural, social e pedagógicas visando o direito de todos os alunos estudarem juntos, aprendendo e interagindo sem discriminações.

Se por um lado estes preceitos asseguram direitos, por outro, é possível averiguar que nem todas as pessoas com deficiência vivem em condições dignas ou tenha seus direitos respeitados, como é o caso da Camila.

Oitava pergunta: Você acha importante os tratamentos/atendimentos de reabilitação? Quais tratamentos Camila já fez? Por quanto tempo? Começou com que idade?

Pai: “Fono, Fisio, Psicológico, Neurológico – Isso desde de criança”. (SIC)

Mãe: “Muito importante! Já fez fisioterapia, fono, natação, dança. [...] Desde que nasceu ela faz mais já parou, ela ficou uns 2 anos ou 3 em casa”.

Neste momento o pai entrou na sala onde estávamos e respondeu: “Na realidade ela nunca parou. Ela teve intervalos”. Observamos que a mãe ficou desconcertada e me ofereceu água. Retornando a conversa a mãe complementou: “É... intervalos... porque...”. E não concluiu sua fala. Entendemos que a presença do marido deixou-a tensa e melindrada. Foi observado por nós durante o tempo da intervenção que a mãe sempre ficou tensa na presença do marido, age de forma diferenciada do usual, o que para nós é um indicativo do péssimo relacionamento conjugal que mantêm. Acreditamos que agiu de tal forma para evitar discussão que a mãe evita que aconteça em nossa presença, porém, já fomos testemunhas de várias, e, sempre que aconteceu Camila surtou, gritou e chorou muito. E, diante destas tristes cenas, o pai acusa a mãe de tudo de ruim na vida dele, falando que ela é a responsável por tudo.

Nona pergunta: Camila gosta de conversar? Tem muitos amigos/as? Se encontram, onde?

Pai: “Sim! Tem muito amigos. Vários distantes e pouquíssimos próximos”.

Mãe:

“Ela gosta muito de conversar. Ela já teve mais amigo, mais agora é pouco. Na infância não faltou, que era os primos tudo pequeno. Na adolescência também, mas depois na fase adulta, aí dispersou, uns casaram, foram estudar, foram pra outros lugares, aí... ficou complicado. [...] Sempre a família, eu, mas amigo mesmo, não, não pra aparecer dizendo: Hoje eu vim pegar Camila pra passar o dia com ela. Não existe. Gostaria muito que tivesse, mais não tem não. Ela sente muito falta disso”. (SIC)

A resposta do pai nos pareceu confusa e ao mesmo tempo incoerente, pois como entender amizade mantida na distância, sem contato e sem aproximação? No entanto, a mãe foi clara e descreveu a realidade constatada por nós, ou seja, a Camila não tem um círculo de amizade, não sai de casa só. Apenas sai de casa

quando vai ao médico, no supermercado com a mãe e o irmão ou raríssimas vezes na casa de um parente. Fale da inclusão

Décima pergunta: Camila é uma pessoa alegre ou triste?

Pai: “Sempre foi alegre e participativa”.

Mãe: “Camila já foi mais alegre, ela tá sentindo assim... ausência das pessoas que ela gosta. Eu acho que no fundo ela é alegre, o coração dela, sabe? É porque com pouquinho coisa ela fica feliz. Eu sinto isso”.

Discordamos da resposta do pai, não se trata do real observado. Durante todo o tempo da intervenção a Camila esteve depressiva, em quase todas as visitas ela chorou. Este estado psicológico recorrente nos levou ao encaminhamento e atendimento na clínica de psicologia da Instituição em que estudamos (UFPB). Por sua vez, a mãe relatou alguns dos motivos da tristeza da filha, por exemplo: a solidão, um amor platônico que nutre por um ex-vizinho, as viagens constantes do pai que a deixa com muito medo de que ele não volte mais, igualmente da alegria também. É verídico que a Camila se contenta com migalhas de amor e atenção, pois basta uma conversa rápida para satisfazê-la, um elogio, um sorvete, são estas pequenas coisas que a deixa feliz.

Em razão do estado emocional depressivo e carência afetiva, da observação dos conflitos dos pais da Camila, da falta de socialização, da sexualidade reprimida, das angústias e frustrações, é que se evidencia a necessidade e importância do papel do psicólogo na vida de pessoas com PC, pois este certamente irá contribuir em todos os aspectos afetivos-emocionais aliviando as dores provenientes destes processos psicológicos dolorosos.

Décima primeira pergunta: O que você pensa do futuro de Camila?

Pai: “Com evolução e mais independente”.

Mãe: “Eu penso que ela tem tudo para evoluir, o que falta nela é ela ser bem trabalhada”.

Identificamos nas falas dos pais a palavra “evolução”, que a nosso ver significa que almejam o desenvolvimento contínuo das habilidades e superação das barreiras impostas pela PC na Camila.

Décima segunda pergunta: O que você achou de nosso trabalho pedagógico?

Pai:

“Muito bom. Nos fez enxergar possibilidades melhores para a Camila. Abriu uma nova visão de condução da vida

da Camila. Mostrou que sempre é possível mesmo com poucas condições, fazer algo para que ela se torne cada vez mais independente. Hoje a Camila já toma banho, escova os dentes e faz o asseio pessoal sozinha e isto foi fruto deste trabalho”.(SIC)

Mãe: “Ah, eu achei nota 10, que depois de tanto tempo, tinha que aparecer, essas pessoas na vida de Camila e na minha, pra dar ajuda, esse incentivo tão bom, ótimo, de coração eu agradeço essa ajuda”.

As respostas dos pais com certeza nos levaram a refletir sobre nossa prática pedagógica. Ou seja, comprovamos que o papel do pedagogo não se restringe a docência como muitos acreditam, vai mais além, trata-se de educar para a vida, porém, todos os conhecimentos assimilados na academia são requisitos necessários para o desempenho da profissão, seja em sala de aula, em domicílio ou outro tipo de instituição. É necessário que se conheça a Legislação Educacional, os requisitos que norteiam a Educação Especial, que saiba utilizar as ferramentas educativas existentes e também adaptá-las a necessidade de cada educando, e dessa forma, criando possibilidades e oportunidades de aprendizagem para a vida. Concomitantemente, na atualidade não se pode pensar em educação sem a proposta da inclusão, para este propósito o pedagogo precisa ter conhecimentos específicos de sua área para que não cometa os velhos costumes que produzem a exclusão.

Com referência a intervenção domiciliar, orientamos os pais sobre a necessidade de ensinar a filha a se auto-cuidar, esclarecemos a importância dos tratamentos de reabilitação e socialização, informamos sobre a distribuição dos móveis da casa visando desobstruir os locais onde a filha circula, estimulamos para que os pais permitissem que a filha faça as atividades sozinha, respeitando seu tempo de realização. E principalmente, pedimos que não deixassem que se perdesse a aprendizagem adquirida durante a intervenção, esquecendo ou voltando à acomodação que encontramos quando chegamos com nossa proposta.

Com a Camila fizemos o papel de fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo, ou seja, realizamos exercícios de estimulação motora, da fala, AVDs, escutamos e orientamos também seus conflitos existenciais, levamos para passeios educativos com a intenção de mostrá-la que é possível e benéfico sair de casa para usufruir do lazer e também importante interagir com outras pessoas,

inclusive com pessoas com deficiência. Ressalto a participação na Palestra-Show Dançando para a Vida, na qual foi recebida com efusão por todos os que fazem parte do CAEHH, desde os profissionais como os usuários, seus ex-amigos. Todas as atividades foram novidades para a Camila, as quais realizou com muita vontade e alegria, o que faz que acreditemos que dará continuidade ao processo, pois, aprendeu o que fez e sentiu-se feliz.

Também não podemos deixar de sermos gratas pela oportunidade da aprendizagem, no entanto, entristece-nos a constatação dos fatos, fenômenos, relatos vivenciados pela Camila e sua família. Em última análise, podemos afirmar que existem muitas “Camilas” em igual situação de exclusão, dependência, ou seja, sem direito de usufruir da autonomia, inclusive nas atividades básicas da vida diária.

4.5.3. Dados do Diário de Campo

Conhecemos uma Camila passiva, calada. Qualquer pergunta que se fazia a mãe respondia por ela, e ela apenas balançava a cabeça ou olhava para a mãe e dizia: “mainha”. Isto nos pareceu inicialmente que se tratava de timidez ou vergonha de sua própria fala. Com as posteriores visitas, descobrimos a verdade, ou seja, a Camila não tinha direito a livre expressão por se encontrar totalmente dependente dos pais, e, por consequência, oprimida.

Até o início da intervenção, aos 36 anos, Camila não se alimentava sozinha, não se vestia e tampouco fazia sua higienização só. Todas estas atividades de vida diária eram feitas pela mãe, às vezes o pai ajudava. Passava os dias assistindo televisão (assiste as 4 novelas da Globo e os telejornais local), às vezes ajuda a mãe nas tarefas domésticas.

Com nossa chegada esta rotina foi modificada, porque as tardes passaram a ser o horário para as atividades que deixávamos para ocupá-la e o no dia combinado de nossa visita, sempre à tarde realizávamos outras tarefas.

E dessa maneira, fomos ensinando a Camila a se alimentar, fazer a escovação dos dentes e pentear os cabelos sozinha, com o auxílio do palmar específico para auxiliar pessoas com PC. Durante toda a intervenção nos dirigimos diretamente a ela com a intenção de praticar a oralidade, a comunicação, da forma e

tempo que conseguia, mesmo quando sua fala se tornava incompreensível, e, desta forma, ir conquistando espaço para se expressar sem a necessidade de recorrer sempre a mãe.

A Camila com nosso estímulo e ajuda da mãe, aprendeu a se vestir sozinha, calçar os sapatos, utilizar o banheiro, abrir a geladeira e pegar a garrafa com água, colocar no copo e beber sozinha. Também aprendeu a fazer a vitamina de bananas que é sua principal refeição. Também aprendeu a se comunicar através do telefone quando se encontra aflita ou está ansiosa por nossa chegada, ou ainda apenas para dizer que está com saudades.

Isso autoriza concluir que a Camila que inicialmente nos foi apresentada não existe mais, e sim, uma Camila disposta a construir e conquistar cada dia mais sua autonomia.

Dada a relevância dos registros de campo, anotamos as principais atividades visando a análise posterior de nossa prática educativa, concomitantemente a visão geral da intervenção, que se pode conferir no quadro abaixo:

QUADRO 4 – Diário de Campo

DIA	ATIVIDADE
27/08/2014	Primeira visita com a finalidade de levantamento do diagnóstico da situação/problema para construção de estratégias pedagógicas.
03/09/2014	Exercícios de estimulação da fala e musculatura facial: soprar um lápis; encher um balão; fazer caretas, bicos, sorrisos etc.
11/09/2014	Estimulação motora: amassar uma bolinha de borracha usando as duas mãos; passar a bola maior para outra pessoa com as duas mãos; dançar.
17/09/2014	AVD: Exercícios de aprendizagem para a utilização do palmar e os acessórios (p/escovação dos dentes, p/colher, p/escova de cabelos).
22/09/2014	Participação no GT de Acessibilidade Pedagógica – CIA – UFPB.
26/09/2014	Roda de diálogos. Filha e mãe com necessidade de conversar/desabafar.
30/09/2014	Orientações sobre a alimentação da Camila; conversação em torno do “amor platônico” da Camila; orientações diversas para a mãe e filha.
09/10/2014	AVD: abrir geladeira, pegar garrafa d’água e copos, e nos servir. Camila pediu para conversar sobre o “amor dela”.
16/10/2014	AVD: dobrar a toalha da mesa e guardar; fazer uma vitamina de banana, lavar o que sujou. A mãe pediu para

	conversar em separado, estava muito triste (havia chorado muito).
24/10/2014	AVD: Compras na padaria. A mãe pediu para conversar longe da Camila (fez confidência sobre o casamento). No final da tarde o filho veio visitar a mãe.
29/10/2014	O clima familiar estava pesado; Camila estava com a mão machucada, inchada e com dor. Levamo-la para passear no Jardim Botânico.
05/11/2014	Camila estava muito triste, com a mão engessada. Resolvemos passear na Estação Ciência.
12/11/2014	Camila continua com a mão engessada. Diante da dificuldade proveniente, ficamos conversando/orientando sobre os conflitos familiares. O filho apareceu, discutiu com a mãe, disse muita coisa verdadeira pra Camila, e, elogiou nosso trabalho, porém deixou claro que esta intervenção deveria ter começado quando Camila era criança, o que os pais não fizeram, não se interessaram.
18/11/2014	Primeira consulta com o psicólogo da UFPB. Mãe e filha.
25/11/2014	Segunda consulta com o psicólogo.
06/12/2014	Terceira consulta com o psicólogo.
17/12/2014	Quarta consulta com o psicólogo.
08/01/2015	Entrevistas com a Camila, a mãe e o pai. Após fomos conhecer o “amor” de Camila, a pedido da mãe que havia negociado com a Camila para que ela ficasse calma, pois na noite anterior ela havia gritado muito.
20/01/2015	Comemoração do aniversário da Camila.
22/01/2015	Palestra-Show Dançando para a Vida, promovida pelo CAEHH no Hotel Tambaú.

Fonte: Dados retirados do Diário de Campo da pesquisadora.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho buscamos conhecer a dinâmica familiar da pessoa com paralisia cerebral, sujeito principal da intervenção e pesquisa. Para este propósito observamos os diversos aspectos do cuidar, do que se fazia, como era feito, por quem era executado, as necessidades reais da pessoa acometida pela Paralisia Cerebral, para se fornecer informações e orientações necessárias e pontuais visando construir métodos e técnicas eficientes que possibilitasse a pessoa com paralisia cerebral exercer sua autonomia e por consequência diminuir sua dependência.

Percebemos que o maior entrave na construção da autonomia do sujeito principal da pesquisa, consistia no tratamento que sua mãe lhe dedica, ou seja, esta mãe trata a filha com 36 anos como criança. E dessa forma, a mantém totalmente dependente. No entanto entendemos que esta mãe age dessa forma por insegurança, medo, ignorância, apego, sentimento de culpa e sobrecarga.

A utilização do referencial teórico e do diário de campo foi sumamente importante para o conhecimento do processo da intervenção, análise e interpretação dos dados.

Com relação às técnicas utilizadas e recursos adaptados, ressaltamos sua eficácia, pois os objetivos almejados e propostos foram alcançados. O papel do pedagogo, embora, pouco discutido junto às pessoas com PC, neste estudo, foi de grande importância, pois comprovamos que a prática educativa não se restringe a docência como muitos acreditam, vai mais além, trata-se de educar para a vida, porém, todos os conhecimentos assimilados na academia são requisitos necessários para o desempenho da profissão, seja em sala de aula, em domicílio ou outro tipo de instituição. Para tanto, é necessário que se conheça a Legislação Educacional, os requisitos que norteiam a Educação Especial, que saiba utilizar as ferramentas educativas existentes e também adaptá-las a necessidade de cada educando, e dessa forma, criando possibilidades e oportunidades de aprendizagem para a vida. Concomitantemente, na atualidade não se pode pensar em educação sem a proposta da inclusão, para este propósito o pedagogo precisa ter conhecimentos específicos de sua área para que não cometa os velhos costumes que produzem a exclusão.

Com a intervenção domiciliar fizemos o papel de fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo. Orientamos a família sobre a forma correta de cuidar da filha com PC, ensinamos o sujeito central da intervenção a se auto-cuidar e por consequência conquistar sua autonomia.

A intervenção pedagógica em domicílio proporcionou uma aprendizagem realística, significativa, desafiante, rica em experiência para além do esperado. Acentuamos que este trabalho requer do pedagogo conhecimentos em várias áreas da Ciência, e, neste estudo por se tratar de pessoa com deficiência, é necessário que se tenha noções básicas na área da Saúde, das Ciências Sociais e, em particular conhecimentos específicos em Educação Especial.

Se por um lado a legislação assegura os direitos deste segmento de pessoas, por outro detectamos que a inserção na sociedade das pessoas com deficiência depende da vontade dos pais dos mesmos. Desta forma, mascarando a exclusão social e educacional destes sujeitos em total dissonância do novo paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, a educação inclusiva. Por isso, todos os saberes adquiridos na academia são pontos fundamentais para a compreensão da situação complexa encontrada e conseqüentemente a escolha da melhor metodologia com vista no desenvolvimento global da pessoa assistida e sua família.

Este estudo contribuiu de diversas formas na minha formação profissional, possibilitou-me um amadurecimento pessoal sem precedentes, permitiu que minha visão política, filosófica e espiritual fosse exercida em plenitude diante da riqueza de novos conhecimentos, saberes e experiências vivenciadas durante este espaço de tempo ímpar em minha vida.

Isso faz crê que a partir da educação do olhar do educador que ver, é possível se escrever uma nova história de ensino e aprendizagem para todos/as. Pois senti em meu coração que algo de mim ficou com eles, da mesma forma que fui marcada por eles, e nesta alegria está comprovada a boniteza da ação educativa regada pela amorosidade.

Á guisa de conclusão volto meu olhar ao mestre Freire (2005, p. 23) e reafirmo meu compromisso: “com [...] os esfarrapados do mundo e aos que neles se descobrem e, assim descobrindo-se, com eles sofrem, mas, sobretudo, com eles lutam”.

REFERÊNCIAS

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **A educação da pessoa cidadã**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2002.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 10/10/14.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**: nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 10/10/14.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: nº 8069, de 13 de julho de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10/10/14.

_____. **Convenção da Organização dos Estados Americanos**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/guatemala.pdf>. Acessado em: 10/10/14.

_____. Lei de Diretrizes e Bases de 1961. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l4024.htm. Acessado em: 10/10/14.

_____. Lei 7692, de 20 de dezembro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7692.htm. Acessado em: 10/10/14.

_____. Decreto nº 3.298 de 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acessado em 10/10/14.

_____. Resolução CNE/CEB nº2, de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acessado em: 10/10/14.

_____. Decreto nº 3956, de 8 de outubro de 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acessado em: 10/10/14.

_____. Resolução 1, de 8 de maio de 2002. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/rescon/2002/resolucao-1-8-maio-2002-497942-normaatualizada>. Acessado em 10/10/14.

_____. Plano Nacional de Educação: nº 10172, de 9 de janeiro de 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10172.htm. Acessado em: 11/10/14.

_____. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acessado em: 11/10/14.

_____. Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm. Acessado em: 11/10/14.

BRASIL.: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Sala de Recursos Multifuncionais: espaços para o Atendimento Educacional Especializado**. Brasília: MEC/SEESP, 2006.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação a Distância. Secretaria de Educação Especial. **Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado**. Brasília/DF: SEESP/SEED/MEC, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm. Acessado em 26/09/14.

BOBATH, K. **Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral**. 2ª Ed. Tradução Ana Fátima Rodrigues Alves. São Paulo: Manole, 1995.

CAMARGO, S. **Manual de Ajuda para Pais de Crianças com Paralisia Cerebral**. São Paulo: Ed. Pensamento, 1995.

CIF- Classificação Internacional de Funcionalidades . Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/SPP_Arquivos/PessoascomDeficiencia/ClassificacaoInternacionaldeFuncionalidades.pdf. Acessado em: 27 de set. 2014.

CID-10. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>. Acessado em: 27/09/14.

CID-10 G80. Disponível em: http://www.medicinanet.com.br/cid10/1633/g80_paralisia_cerebral.htm. Acessado em: 27/09/14.

DEMO, P. **Pesquisa e construção de conhecimento: metodologia científica no caminho de Habermas**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1994.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. **Rede de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos**. *Pisc: Teoria e Pesquisa.*, v 16, n.3, p. 221 – 231. 2000. Disponível em: http://www.unifra.br/pos/saudecoletiva/downloads/Fam%C3%ADlias_e_rede_de_apoio.pdf. Acessado em: 05 de out. 2014.

DIAMANTE, A. **Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral)**. IN DIAMANT; CYPEL, S. *Neurologia infantil*. 4ª Ed. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 901 – 918.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

JANNUZZI, G. S. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia científica** / Eva Maria Lakatos, Marina de Andrade Marconi. – 4. Ed. – 3. reimpr. – São Paulo: Atlas, 2006.

LAPLANTINE, François. **Aprender antropologia**. São Paulo: Brasiliense, 1988.

LEVORLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down** na cidade de Sobral – Ceará, 2005. 329 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-24072006-142457/pt-br.php>. Acessado em: 05/10/14.

MAGALHÃES, E. B. **O corpo rebelado: dependência física e autonomia em pessoas com paralisia cerebral**. 2012. 322 f. Tese (Doutorado em Educação Brasileira e Ciências Sociais). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará. 2012. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/6640>. Acessado em: 29/08/14.

MANCINI, C. M. et al. **Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral**. Arq. Neuro – Psiquiatr., v.60, n.2, p. 409 – 415, jun. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acessado em: 05 de out. 2014.

MENINEL, Sulamita Mattoso. **Paralisia cerebral: encefalopatia crônica não progressiva da infância: Olá quer ser meu amigo?** São Paulo: Scortecci, 2011.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Rio Grande – Rio Grande do Sul, 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande do Sul. 2008. Disponível em: http://www.argo.furg.br/bdtd/tde_arquivos/9/TDE-2008-12-23T091724Z-123/Publico/Viviane.pdf. Acessado em: 05 de out. 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. – 11. Ed. – São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. **Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity?** Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/sep, 1993. Disponível em: http://unisc.br/portal/upload/com_arquivo/quantitativo_qualitativo_oposicao_ou_complementariedade.pdf. Acessado em: 27/10/14.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>. Acessado em 11/10/14.

SANDOR, E. R. S. **Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar**. São Carlos: UFSCar, 2011. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de São Carlos, São Paulo. 2011. Disponível em:

http://www.lareferencia.info/vufind/Record/BR_137d2385e4c6257b05d197c458267cc8/Details. Acessado em 07/10/14.

SANTIAGO, S. A. S. **A história da exclusão da pessoa com deficiência: aspectos sócio-econômicos, religiosos e educacionais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2011.

_____. **Educação para todos: um estudo sobre a política de inclusão dos portadores de necessidades educacionais especiais no Brasil**. Dissertação de Mestrado. Recife: UFPE/PPGE, 2003.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SILVA, C. M. B. **Resiliência Familiar: Fatores de Risco e de Proteção em Mães de Filhos com Paralisia Cerebral**. Goiânia – Goiás, 2013. Dissertação *Stricto Senso* (Mestrado em Psicologia). Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiás. 2013. Disponível em: <http://tede.biblioteca.ucg.br/tde_arquivos/11/TDE-2014-05-16T092222Z-1595/Publico/CRISTINA%20MARIA%20BRILHANTE%20DA%20SILVA.PDF>. Acessado em: 05 de out. 2014.

SOUZA, Tatiana Yokoyde;BRANCO, Angela Maria Cristina Uchoa de Abreu e OLIVEIRA, Maria Claudia Santos Lopes de. **Pesquisa qualitativa e Desenvolvimento Humano: Aspectos Históricos e Tendências atuais**. Fractal, Rev. Psicol[online]. 2008, vol.20, n.2, pp. 357-376. ISSN 1984-0292. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v20n2/04.pdf>. Acessado em: 27/10/14.

UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica / autoras Darcy Umphred, Constance Carson**; tradução e revisão técnica Maria de Fátima Palmieri Meirelles. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acessado em: 11/10/14.

UNICEF. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos e Plano de Ação para Satisfazer as Necessidades Básicas de Aprendizagem**. Disponível em: http://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10230.htm. Acessado em: 11/10/14.

APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA DA CAMILA

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA

CENTRO DE EDUCAÇÃO

**TÍTULO DO TCC: A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO: Contribuições
para a autonomia de Pessoas com Paralisia Cerebral**

ALUNA: PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS

PROFA. ORIENTADORA: SANDRA ALVES S. SANTIAGO

PREZADO/A

Este questionário final se destina a nos auxiliar na elaboração do nosso TCC - Trabalho de Conclusão de Curso -, portanto, sua participação é muito importante, mas, é totalmente voluntária.

ROTEIRO DA ENTREVISTA DA CAMILA

1 – Como foi sua infância?

a)(☐) Ótima b)(☐) Boa c)(☐) Ruim d)(☐) Outra

2 – Você brincou com seus irmãos e amigos/as?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

3 – Você se veste sozinha?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

4 – Você toma banho sozinha?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

5 – Você come sozinha?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

6 – Você ajuda a sua mãe nas tarefas de casa?

a)(☐) Sim b)(☐) Não

7 – Quando você está sozinha em casa e tem fome, o que você faz?

a)(☐) Prepara alguma coisa para comer

b)(☐) Espera alguém chegar para lhe dá o alimento

8 – Você escolhe a roupa que quer vestir e o que quer comer?

a)(☐) Sim b)(☐) Não

9 – Você gosta de conversar com amigos/as?

(a)(☐) Sim b)(☐) Não

10 – Você é feliz?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

11 – Você se sente capaz de passar dias longe de seus pais?

a)(☐) Sim b)(☐) Não c)(☐) Outra

12 – O que você mais gostaria que acontecesse no futuro?

a)(☐) Freqüentar uma escola

b)(☐) Fazer parte de um grupo de amigos/as para passear/conversar

c)(☐) Arranjar um namorado e casar

13 – O que você achou de nosso trabalho pedagógico?

a)(☐) Ótimo b)(☐) Bom c)(☐) Ruim (☐) Outra

APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA COM OS PAIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA

CENTRO DE EDUCAÇÃO

**TÍTULO DO TCC: A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM DOMICÍLIO: Contribuições
para a autonomia de Pessoas com Paralisia Cerebral**

ALUNA: PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS

PROFA. ORIENTADORA: SANDRA ALVES S. SANTIAGO

PREZADO/A

Este questionário final se destina a nos auxiliar na elaboração do nosso TCC - Trabalho de Conclusão de Curso -, portanto, sua participação é muito importante, mas, é totalmente voluntária.

ROTEIRO DA ENTREVISTA COM OS PAIS

- 1 – Como e quando você recebeu a notícia que Camila tinha PC?
- 2 – Como você se sentiu com a notícia?
- 3 – A partir de que momento você sentiu necessidade de procurar ajuda? (médica ou outras)
- 4 - A chegada de Camila modificou a estrutura familiar? Em que sentido? De que forma?
- 5 – Camila já foi internada em hospital? Como foi este processo para a família e para Camila?
- 6 – Você acha importante que Camila aprenda a se vestir, se alimentar, fazer a higiene corporal sozinha? Você ensinou ela a fazer estas atividades sozinha?
- 7 – Você acha que Camila tem condições de viver sozinha ou longe de você?
- 8 – Você acha importante os tratamentos/atendimentos de reabilitação? Quais tratamentos Camila já fez? Por quanto tempo? Começou com que idade?
- 9 – Camila gosta de conversar? Tem muitos amigos/as? Se encontram onde?
- 10 – Camila é uma pessoa alegre ou triste?
- 11 – O que você pensa do futuro de Camila?
- 12 – O que você achou de nosso trabalho pedagógico?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA
PROJETO DE PESQUISA SOBRE: A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM
DOMICÍLIO: DEPENDÊNCIA E AUTONOMIA EM PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL
ALUNA: PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS
ORIENTADORA: PROFA. DRA. SANDRA SANTIAGO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) colaborador (a)

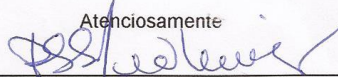
Esta pesquisa intitulada "A intervenção pedagógica em domicílio: Dependência e autonomia em pessoas com Paralisia Cerebral" está sendo desenvolvida por PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS, aluna do Curso de Pedagogia, sob a orientação da Profa. Dra. Sandra A. S. Santiago.

O objetivo do estudo é compreender os limites, possibilidades e contribuições que um pedagogo pode encontrar em um atendimento domiciliar, quando um dos membros da família foi acometido pela Paralisia Cerebral, a partir da utilização metodológica de Atividades de Vida Diária. Com este propósito, solicitamos a sua colaboração para responder as perguntas relativas ao assunto, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo na apresentação do nosso TCC ou em atividades acadêmicas na área.

Esclarecemos que sua participação no estudo é anônima e voluntária e, portanto, o seu nome será mantido em sigilo e o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas. Além disso, a pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Desde já, somos gratos pela colaboração.

João Pessoa, 06 de fevereiro de 2015

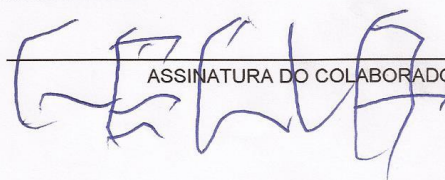
Atenciosamente



Assinatura do Pesquisador Responsável

JP, 06.01.2015

Li o termo acima e declaro que fui devidamente esclarecido (a) sobre a pesquisa, para qual concordo em participar voluntariamente.



ASSINATURA DO COLABORADOR(A)

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA
PROJETO DE PESQUISA SOBRE: A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM
DOMICÍLIO: DEPENDÊNCIA E AUTONOMIA EM PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL
ALUNA: PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS
ORIENTADORA: PROFA. DRA. SANDRA SANTIAGO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) colaborador (a)

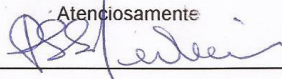
Esta pesquisa intitulada "A intervenção pedagógica em domicílio: Dependência e autonomia em pessoas com Paralisia Cerebral" está sendo desenvolvida por PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS, aluna do Curso de Pedagogia, sob a orientação da Profa. Dra. Sandra A. S. Santiago.

O objetivo do estudo é compreender os limites, possibilidades e contribuições que um pedagogo pode encontrar em um atendimento domiciliar, quando um dos membros da família foi acometido pela Paralisia Cerebral, a partir da utilização metodológica de Atividades de Vida Diária. Com este propósito, solicitamos a sua colaboração para responder as perguntas relativas ao assunto, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo na apresentação do nosso TCC ou em atividades acadêmicas na área.

Esclarecemos que sua participação no estudo é anônima e voluntária e, portanto, o seu nome será mantido em sigilo e o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas. Além disso, a pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Desde já, somos gratos pela colaboração.

João Pessoa, 08 de Janeiro de 2015.

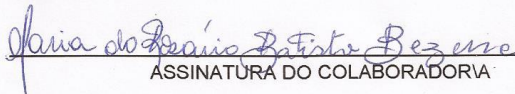
Atenciosamente



Assinatura do Pesquisador Responsável

JP, 08 / 01 / 2015

Li o termo acima e declaro que fui devidamente esclarecido (a) sobre a pesquisa, para qual concordo em participar voluntariamente.



ASSINATURA DO COLABORADOR(A)

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA
PROJETO DE PESQUISA SOBRE: A INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM
DOMICÍLIO: DEPENDÊNCIA E AUTONOMIA EM PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL
ALUNA: PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS
ORIENTADORA: PROFA. DRA. SANDRA SANTIAGO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) colaborador (a)

Esta pesquisa intitulada "A intervenção pedagógica em domicílio: Dependência e autonomia em pessoas com Paralisia Cerebral" está sendo desenvolvida por PATRÍCIA HELENA M. F. DE MEDEIROS, aluna do Curso de Pedagogia, sob a orientação da Profa. Dra. Sandra A. S. Santiago.

O objetivo do estudo é compreender os limites, possibilidades e contribuições que um pedagogo pode encontrar em um atendimento domiciliar, quando um dos membros da família foi acometido pela Paralisia Cerebral, a partir da utilização metodológica de Atividades de Vida Diária. Com este propósito, solicitamos a sua colaboração para responder as perguntas relativas ao assunto, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo na apresentação do nosso TCC ou em atividades acadêmicas na área.

Esclarecemos que sua participação no estudo é anônima e voluntária e, portanto, o seu nome será mantido em sigilo e o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas. Além disso, a pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Desde já, somos gratos pela colaboração.

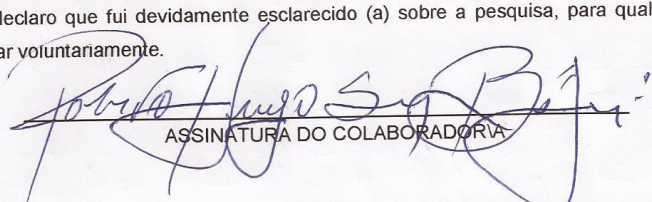
João Pessoa, 08 de Janeiro de 2015.

Atenciosamente


Assinatura do Pesquisador Responsável

JP, 08.01.2015

Li o termo acima e declaro que fui devidamente esclarecido (a) sobre a pesquisa, para qual concordo em participar voluntariamente.


ASSINATURA DO COLABORADOR(A)